

Um Hirntod und Organspende ranken sich viele Halb- und Unwahrheiten. Um diesen wirksam entgegen zu treten, wurde im Dezember 2020 eine breit angelegte Online-Umfrage durchgeführt.

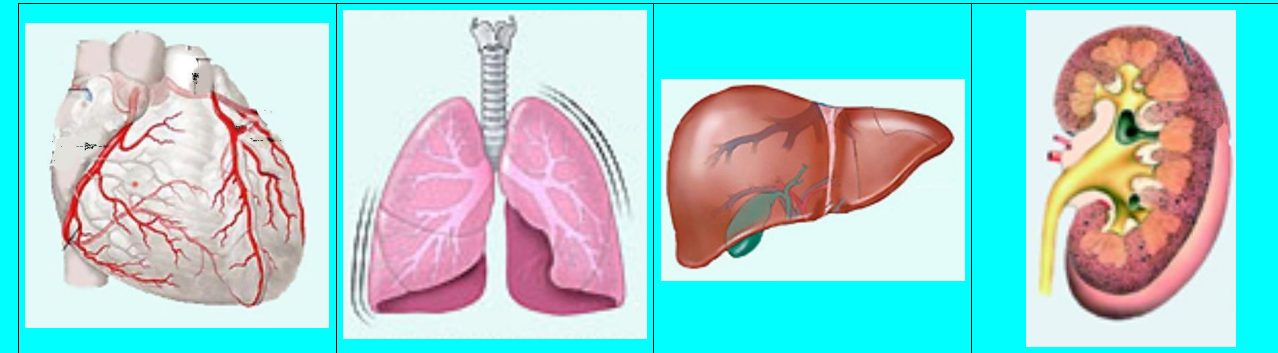
In diesem Band kommen Betroffene selbst zu Wort: Transplantierte, Wartelisten-Patienten, deren Angehörigen, deren Hinterbliebene, sowie die Hinterbliebenen von Organspendern.

Auf 336 Seiten wird das Thema Organtransplantation umfassend in 410 Tabellen und zahlreichen Textantworten von den Betroffenen selbst beleuchtet.



Klaus Schäfer

Bestandsaufnahme zur Organtransplantation - Band 1



Bestandsaufnahme zur Organtransplantation

Band 1

Ergebnisse einer Online-Umfrage
unter Transplantierten, Wartelisten-Patienten,
deren Angehörigen, deren Hinterbliebenen,
sowie den Hinterbliebenen von Organspendern

Klaus Schäfer

14,00 Euro



9 783755 753087

Klaus Schäfer

Bestandsaufnahme zur Organtransplantation

Band 1

Ergebnisse einer Online-Umfrage unter Transplantierten,
Wartelisten-Patienten, deren Angehörigen, deren Hinterbliebenen,
sowie den Hinterbliebenen von Organspendern

Freebook

Regensburg 2023

Diese PDF-Datei darf unverändert kostenlos verbreitet werden.

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

© Alle Rechte liegen beim Autor und Herausgeber: Klaus Schäfer

Regensburg 2021

Herstellung und Verlag: Books on Demand GmbH, Norderstedt

ISBN 9783755753087

0 Vorspann

0.1 Inhaltsverzeichnis

0 Vorspann.....	2
0.1 Inhaltsverzeichnis.....	2
0.2 Infos.....	8
0.2.1 Allgemeine Abkürzungen.....	8
0.2.2 Abkürzungen der untersuchten Gruppen.....	9
1 Geschichtliche Entwicklung des Projekts.....	11
1.1 Vorgeschichte.....	11
1.1.1 Entwicklung zum Organspende-Wiki.....	11
1.1.2 „Krokodilstränen“.....	11
1.1.3 Die Reaktion.....	16
1.2 Entwicklung der Umfrage.....	17
1.2.1 Erstellung der Fragebögen.....	17
1.3 Die Ausarbeitung der Fragebögen.....	18
1.3.1 Indikationen.....	18
1.3.2 Lebendspende.....	20
1.4 Die Umfrage.....	24
1.4.1 Beteiligung.....	24
1.4.2 Die Transplantationszentren.....	25
Deutschland.....	25
Österreich.....	26
Schweiz.....	27
Niederlande.....	27
1.4.3 Hypothesen.....	28
Allgemein.....	28
Dialysepatienten.....	29

Wartelisten-Patienten.....	29
Transplantierte.....	29
Tot-Spende.....	30
Lebendspende.....	30
Beendigung der Abfassung von Hypothesen.....	30
2 Allgemeine Daten.....	31
2.1 Die Fragen und die Fragebögen.....	31
2.2 Allgemeine Daten.....	33
3 Transplantierte.....	34
3.1 Die Summen.....	34
3.1.1 Die Transplantierten.....	34
3.1.2 Kontakt zum TXZ.....	39
3.1.3 Einstellung zur Organspende.....	42
3.1.4 Vorausgegangene TX.....	46
3.1.5 Der Weg zur TX.....	48
3.1.6 Die Wartezeit.....	53
3.1.7 Körperliche Leistung vor/nach der TX.....	57
3.1.8 Zur TX.....	61
3.1.9 Das Organ und der Organspender.....	65
3.1.10 Heute.....	72
3.2 Einstufungen.....	75
3.2.1 Aufklärungen vor der TX.....	75
3.2.2 Heutige Sichtweise.....	80
3.2.3 Organ und Organspender.....	83
3.3 Textantworten.....	89
3.3.1 Hirntod und Organspende.....	89
3.3.2 Wartezeit.....	92
3.3.3 Organspender und sein Organ.....	96

3.3.4 Herzschrittmacher.....	106
3.3.5 Psychologische Betreuung.....	108
3.3.6 Gesundheitliche Probleme.....	110
3.4 Abschlussfragen.....	113
3.4.1 Bei Dialyse beibehalten.....	113
3.4.2 Bei Dialyse verändern.....	113
3.4.3 Ängste, Sorgen und Fragen	114
3.4.4 Hoffnungen und Erwartungen.....	117
3.4.5 Beim Aufklärungsgespräch wichtig.....	119
3.4.6 Informationen vor der Listung (heute).....	121
3.4.7 Informationen vor der Listung vermisst.....	124
3.4.8 Zu Organspende beibehalten.....	125
3.4.9 Zu Organspende verändern.....	127
3.4.10 Erwartungen an die Gesellschaft.....	130
3.4.11 Erwartungen an die Kirche.....	133
3.4.12 Veränderungen des Lebens durch TX.....	136
3.4.13 Sonstige Mitteilung.....	139
3.5 Antworten der einzelnen Gruppen.....	147
3.5.1 T_Herz.....	147
3.5.2 T_HUS.....	148
3.5.3 T_Leber.....	153
3.5.4 T_LebLeber.....	155
3.5.5 T_LSpLeber.....	158
3.6 T_Niere / T_LebNiere.....	166
3.6.1 Nationen.....	166
3.6.2 Dialyse.....	168
3.6.3 Geplante Lebendspende? (T_Niere)	173
3.6.4 Die Lebend-NTX (T_LebNiere).....	175

3.6.5 Zur NTX.....	176
3.6.6 Nach der NTX.....	180
4 Angehörige.....	182
4.1 Die Summen.....	182
4.1.1 Zur Person.....	184
4.1.2 Haltung zur Organspende.....	185
4.1.3 Versuch der Einflussnahme.....	188
4.1.4 Zum Patienten.....	191
4.1.5 Textantworten.....	195
4.2 Antworten der einzelnen Gruppen.....	206
4.2.1 Angehörige der Transplantierten.....	206
4.2.2 Angehörige von Wartelisten-Patienten.....	214
4.2.3 A_T_Herz.....	217
4.2.4 A_T_Lungen.....	218
4.2.5 A_T_Leber.....	219
4.2.6 A_T_Niere / A_T_LebNiere / A_T_WDia_mWI.....	220
4.2.7 A_WDia_oWI.....	223
4.2.8 A_W_Herz.....	224
5 Wartelisten-Patienten.....	226
5.1 Die Summen.....	226
5.1.1 Zur Person.....	228
5.1.2 Haltung zur Organspende.....	230
5.1.3 Zur Dialyse.....	233
5.1.4 Essen und Trinken.....	239
5.1.5 Auf NTX angesprochen.....	242
5.2 Antworten der einzelnen Gruppen.....	244
5.2.1 WDia_mWI.....	244
5.2.2 WDia_oWI.....	258

5.2.3 W_Herz.....	263
5.2.4 W_Lungen.....	267
5.2.5 W_LebNiere.....	271
6 Hinterbliebene.....	273
6.1 Die Summen.....	273
6.1.1 Zur Person.....	275
6.1.2 Haltung zur Organspende.....	276
6.1.3 Versuch der Beeinflussung.....	279
6.1.4 Angaben zum Verstorbenen.....	281
6.1.5 Beobachtungen und Erfahrungen.....	283
6.1.6 Textantworten (Transplantierte).....	287
6.2 Antworten der einzelnen Gruppen.....	290
6.2.1 H_T_Herz.....	290
6.2.2 H_T_Lungen.....	291
6.2.3 H_T_Leber.....	292
6.2.4 H_T_Niere.....	293
6.2.5 H_W_HUS.....	295
6.2.6 H_W_Leber.....	296
6.2.7 H_WDia_mWI.....	297
6.2.8 H_WDia_oWI.....	298
7 Hinterbliebene der Organspender.....	299
7.1 Fragebogen 1.....	300
7.1.1 Angaben zur Person.....	300
7.1.2 Vor dem Tod des Angehörigen.....	301
7.1.3 Nach dem Tod des Angehörigen.....	302
7.1.4 Angaben zum Organspender.....	304
7.1.5 Umgang bis zur Feststellung des Hirntodes.....	307
7.1.6 Entscheidung zur Organspende.....	315

7.1.7 Gewünschte Zeiten zu Kontakten.....	320
7.1.8 Nach der Organentnahme.....	322
7.1.9 Dankesbrief.....	324
7.1.10 Kontaktaufnahme der Hinterbliebenen.....	325
7.1.11 Wünsche an die Klinik.....	327
7.2 Fragebogen 2.....	328
7.2.1 Informationen zum Hirntod.....	328
7.2.2 Begleitung durch die verschiedenen Berufsgruppen.....	329
7.2.3 Entscheidung zur Organspende.....	330
7.2.4 Textantworten.....	335
8 Zusammenfassung.....	336

0.2 Infos

0.2.1 Allgemeine Abkürzungen

ET	Eurotransplant
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
DTG	Deutsche Transplantationsgesellschaft
EMCO	Extrakorporale Membranoxygenierung (Herz-Lungen-Maschine)
ET	Eurotransplant (in Leiden, Niederlande)
HTD	Hirntoddiagnostik
HTX	Herz-Transplantation
HUS	Herzunterstützungssystem
LTX	Leber-Transplantation
LuTX	Lungen-Transplantation
NTX	Nieren-Transplantation
TPG	Transplantationsgesetz ¹
TX	(Organ-)Transplantation
TXZ	Transplantationszentrum

¹ Wenn nichts anderes angegeben, dann immer das deutsche TPG-

0.2.2 Abkürzungen der untersuchten Gruppen

A_T_Herz	Angehörige von Herz-Transplantierten
A_T_HUS	Angehörige von Herz-Transplantierten nach HUS
A_T_Leber	Angehörige von Leber-Transplantierten
A_T_LebLeber	Angehörige von Leber-Transplantierten (Lebendspende)
A_T_LebNiere	Angehörige von Nieren-Transplantierten (Lebendspende)
A_T_Lungen	Angehörige von Lungen-Transplantierten
A_T_Nieren	Angehörige von Nieren-Transplantierten
A_W_Herz	Angehörige von Herz-Wartelisten-Patienten
A_W_HUS	Angehörige von Herz-Wartelisten-Patienten mit HUS
A_W_Leber	Angehörige von Leber-Wartelisten-Patienten
A_W_LebLeber	Angehörige von Leber-Wartelisten-Patienten (Lebendspende)
A_W_LebNiere	Angehörige von Nieren-Wartelisten-Patienten (Lebendspende)
A_W_Lungen	Angehörige von Lungen-Wartelisten-Patienten
A_WDia_mWI	Angehörige von Dialysepatienten als Wartepatient auf NTX
A_WDia_oWI	Angehörige von Dialysepatienten ohne Listung bei ET
H_OS1	Hinterbliebene von Organspender – 1. Fragebogen
H_OS2	Hinterbliebene von Organspender – 2. Fragebogen
H_T_Herz	Hinterbliebene von Herz-Transplantierten
H_T_HUS	Hinterbliebene von Herz-Transplantierten nach HUS
H_T_Leber	Hinterbliebene von Leber-Transplantierten
H_T_LebLeber	Hinterbliebene von Leber-Transplantierten (Lebendspende)
H_T_LebNiere	Hinterbliebene von Nieren-Transplantierten (Nierenspende)
H_T_Lungen	Hinterbliebene von Lungen-Transplantierten
H_T_Nieren	Hinterbliebene von Nieren-Transplantierten
H_W_Herz	Hinterbliebene von Herz-Wartelisten-Patienten
H_W_HUS	Hinterbliebene von Herz-Wartelisten-Patienten mit HUS
H_W_Leber	Hinterbliebene von Leber-Wartelisten-Patienten
H_W_LebLeber	Hinterbliebene von Leber-Wartelisten-Patienten (Lebendsp.)
H_W_LebNiere	Hinterbliebene von Nieren-Wertelisten-Patienten (Lebendsp.)
H_W_Lungen	Hinterbliebene von Lungen-Wartelisten-Patienten
H_WDia_mWI	Hinterbliebene von Dialysepatienten als Wartepatient auf NTX

H_WDia_oWI	Hinterbliebene von Dialysepatienten ohne Listung bei ET
T_Herz	Herz-Transplantierte
T_HUS	Herz-Transplantierte nach HUS
T_Leber	Leber-Transplantierte
T_LebLeber	Leber-Transplantierte (Lebendspende)
T_LebNiere	Nieren-Transplantierte (Lebendspende)
T_LSpLeber	Spender einer Leber für eine LTX
T_LSpNiere	Spender einer Niere für eine NTX
T_Lungen	Lungen-Transplantierte
T_Nieren	Nieren-Transplantierte
W_Herz	Wartelisten-Patienten für eine Herz-Transplantation
W_Leber	Wartelisten-Patienten für eine Leber-Transplantation
W_LebLeber	Wartelisten-Patienten für eine Leber-Transplantation (Lebendspende)
W_LebNiere	Wartelisten-Patienten für eine Nieren-Transplantation (Lebendspende)
W_LSpLeber	Wartende Spender für eine LTX (Lebendspende)
W_LSpNiere	Wartende Spender für eine NTX (Lebendspende)
W_Lungen	Wartelisten-Patienten für eine Lungen-Transplantation
WDia_mWI	Dialysepatient, wartend auf eine NTX
WDia_oWI	Dialysepatient, ohne Listung bei ET

1 Geschichtliche Entwicklung des Projekts

1.1 Vorgeschichte

1.1.1 Entwicklung zum Organspende-Wiki

Im Jahr 2013 ergänzte der Verfasser auf der Wikipedia-Seite „Hirntod“ zwei mal die dortigen Abgaben. Einige Tage später waren seine Eintragungen gelöscht. Sie schienen einer Person unpassend gewesen zu sein. Doch der Verfasser wollte mich dort nicht auf eine zeitraubende und letztlich nutzlose Diskussion einlassen. Daher ließ er Wikipedia links liegen.

Im Januar 2014 sagte sich der Verfasser, dass er sich ein eigenes Wiki erstellen könne. Namentlich sollte es den ganzen Themenbereich umfassen. Daher wählte er den Domain-Namen „Organspende-Wiki.de“.

Im November 2017 kam der Verfasser als Klinikseelsorger an die Uni-Klinik in Regensburg. Der volle Zugriff auf die Universitätsbibliothek, insbesondere die der Medizin, verschaffte dem Organspende-Wiki eine ganz neue Qualität. Bis Ende 2020 hatte das Organspende-Wiki somit über 3.000 Inhaltsseiten. Die meisten gefüllt aus medizinischer Fachliteratur.

Im Juni 2021 wurde das Organspende-Wiki gehackt. Bei ihrem Aufruf erschien nur noch eine weiße Fläche. Somit hat der Verfasser im Juli 2021 die aktuelle Version von MediWiki installiert. Doch bereits 10 Tage später war das Wiki schon wieder gehackt. Das Wiki blieb abgeschaltet, um November 2021 wieder aktiviert zu werden. Es konnten dann zwar die Inhaltsseiten angezeigt werden, aber es können noch keine weiteren Eingaben vornehmen werden.

Der Verfasser hofft, dass er bald wieder das Organspende-Wiki voll nutzen kann.

1.1.2 „Krokodilstränen“

Herbst 2019 erschien eine Ausgabe der Fachzeitschrift „Praxis Palliative-Care“ voller Halb- und Unwahrheiten über Hirntod und Organspende. Von den 15 Artikeln sind 6 von Anna Bergmann. Auch andere Autoren gehören zum Verein „Kritische Aufklärung über Organtransplantation“¹ oder deren Umfeld.

Mit Aussagen wie „Die Operationslogik einer Organspende zwingt zur Aufgabe von Grundsätzen unserer Bestattungskultur, des Hospizgedankens, der Palliativmedizin und der Pietät“ wird die Organtransplantation als ein grausames

1 Wie dieser Verein vom Finanzamt die Gemeinnützigkeit erreichte, ist schleierhaft, da der Verein für seine Aktivitäten eher als gemeingefährlich eingestuft werden kann.

Monster dargestellt, das alle Regeln der Ethik bricht. So wird auf die Tränendrüse der Menschen gedrückt, um die Organtransplantation in ein schlechtes Licht zu stellen und zu verunmöglichen. Dabei werden Begriffe wie Hospizgedanke, Palliativmedizin und Bestattungskultur mit dem Umstand „Hirntod“ in Verbindung gebracht, die nicht zusammengehören. Selbst wenn man den Hirntod nicht als den Tod des Menschen anerkennt, stellt sich die Lage wie folgt dar:

- **Hirntod und Organspende**

Ein Mensch mit schweren Hirnschäden kommt in die Klinik. Die Ärzte versuchen mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln sein Leben zu retten und seine Gesundheit wieder herzustellen. Doch die Schwere der Hirnschaden ist so groß, dass die Ärzte keine Chance haben und die Entwicklung im Hirntod endet.

Damit ist nachweislich seit 1957 den Ärzten klar, dass dieser Zustand (Hirntod) nicht mehr verlassen wird. Trotz aller Bemühungen der Intensivmediziner wird meist binnen weniger Tage der Herzstillstand folgen.¹

Für den Innsbrucker Anästhesisten Bruno Haid stellte sich daher die Frage, ob die Hirntote bis zum Herzstillstand weiter beatmet werden müssen. Er richtete sich mit dieser Frage an Papst Pius XII., der am 24.11.1957 antwortete, dass in diesem Fall die künstliche Beatmung abgeschaltet werden darf.² Damit bleibt nach wenigen Minuten das Herz für immer stehen.

In den 1960-er Jahren sagten sich einige Ärzte, dass es doch schade ist, wenn die Organe der Hirntoten so ungenutzt auf den Friedhof kommen, wobei sie doch anderen Patienten Lebenszeit und Lebensqualität schenken könnten. Wenn man somit nach der Feststellung des Hirntodes und vor dem Abschalten der künstlichen Beatmung³ die Organe entnimmt, kann man damit anderen Menschen das Leben retten. Guy Alexandre war weltweit der erste Arzt, der 1963 damit begonnen hat, von Hirntoten Organe (Nieren) für eine TX zu entnehmen. Dies wurde bis Dezember 1967 ohne gesellschaftlichen Widerstand praktiziert. Alle waren froh und dankbar über die NTX.

1 Auch die von Alan Shewmon genannten 175 Hirntote verließen nicht ihren Zustand. Auch sie mussten intensivmedizinisch versorgt werden, d.h. sie mussten dauerhaft künstlich ernährt und künstlich beatmet werden. Die Studie zeigt auch: je jünger der Hirntote ist, desto länger kann der Blutkreislauf aufrecht erhalten bleiben. Siehe:

https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php?title=Alan_Shewmon

2 Siehe: https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php?title=Pius_XII.

3 Nach dem Abschalten der künstlichen Beatmung und dem daraus resultierenden Herzstillstand sind die Organe für einen Organ-TX unbrauchbar.

Am 02.12.1967 führte Christiaan Barnard weltweit die ersten Herz-TX durch. Diese war auch von Medizinern sehr umstritten, weil auch nach dieser Herz-TX noch viele Menschen die Vorstellung hatten, dass das Herz der Sitz der Seele sei. Zudem wurde der Todeseintritt mit dem letzten Herzschlag gleichgesetzt. Damit entstand zwischen Medizin und Gesellschaft eine Diskrepanz, wie der Hirntod anthropologisch zu deuten ist, d.h. was der Zustand Hirntod für das Menschsein bedeutet. Sind Hirntote Sterbende und damit noch Lebende, oder sind sie bereits Verstorbene?

Für die meisten Ärzte war klar: Hirntote sind Tote. Um die aufkommende Organtransplantation nicht zu gefährden,¹ wurde von verschiedenen lokalen Gruppen, aber auch auf internationalen Kongressen der 1960-er Jahre für die Gesellschaft dokumentiert, dass mit der Feststellung des Hirntodes der Tod des Menschen festgestellt ist. Damit war das Hirntodkonzept (Hirntod = Tod des Menschen) geschaffen und trat aus einzelnen Artikeln der Ärzte in die Gesellschaft hinaus.

Das viel zitierte Papier der Ad-Hoc-Kommission der Harvard Universität vom 05.08.1968 ist somit weder das einzige noch das erste Papier, das den Hirntod mit dem Tod des Menschen gleichsetzte. Gegenüber den anderen Papieren weist es mehrere Besonderheiten auf, von denen auf 2 hingewiesen wird:

- Das Papier enthält eine detaillierte Beschreibung, wie der Hirntod festgestellt werden soll. Auch damit ist es nicht das erste Papier. Bereits 1960 zählte Pierre Wertheimer die Untersuchungen auf, die er und sein Team an einem 13-jährigen Hirntoten vorgenommen hatten, bevor sie aufgrund der vorliegenden Befunde, die künstliche Beatmung abgeschaltet haben.²
- Das Harvard-Papier beschreibt eindeutig und unverkennbar die Feststellung des Hirntodes, benennt jedoch diesen Zustand im gesamten Papier durchgehend als „irreversibles Koma“. Doch der Hirntod ist mehr als nur ein irreversibles Koma. In Unkenntnis über diesen entscheidenden Unterschied wehrte sich Hans Jonas bereits im September 1968 gegen das Harvard-Papier und dessen Hirntodkonzeptes. Bis heute greifen Kritiker des Hirntodkonzeptes auf Hans Jonas und seinen geistigen Schülern in der Kritik gegen das Hirntodkonzept zurück. Noch heute – nach über 50 Jahren - wird von zahlreichen Kritikern in sachlicher Unkenntnis vom „irreversiblen Koma“

1 Liste der ersten erfolgreichen Organ-TX: 1950 Nieren-TX (Richard H. Lawler), 1962 Leber-TX (Thomas E. Starzl), 1963 Lungen-TX (James Hardy), 1967 (C. Barnard).
Siehe: https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php?title=Chronik/TX_chirurgisch

2 Siehe: https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php?title=Pierre_Wertheimer_1960

geschrieben.

Aus diesem Grunde ist das Harvard-Papier vom 05.08.1968 als der „folgeschwerste verbale Betriebsunfall in der Medizingeschichte“ zu bezeichnen.

Hätte die Ad-Hoc-Kommission vom "sur la mort du système nerveux" (Der Tod des Nervensystems), so Pierre Wertheimer und sein Team in der Überschrift ihres Artikels vom Januar 1959 in einem Artikel über 4 Hirntote, oder vom "Coma dépassé" (jenseits des Komats, überschrittenes Koma), so Pierre Mollaret und Maurice Goulon 9 Monate später in ihrem Artikel über 23 Hirntote, wäre die Geschichte ganz anders verlaufen. So aber wird noch heute mit dem „irreversiblen Koma“ gegen das Hirntodkonzept argumentiert.

- **Palliativmedizin**

Die Medizin unterscheidet zwischen kurativen und palliativen Behandlung. Die kurative Behandlung hat die Wegnahme der Krankheit und die Rückführung zur Gesundheit zum Ziel. Dies ist die gängige Therapieform.

Doch nicht alle Krankheiten können beseitigt werden. Dann sieht die Medizin zu, dass möglichst lange Lebenszeit bei möglichst guter Lebensqualität erzielt wird. Dies wird als palliative Behandlung verstanden. Dabei können die zu erwartende Lebenszeiten Jahre und Jahrzehnte betragen, je nach Erkrankung und Verlauf der Erkrankung.

Der einzelne Patient hat dabei die Möglichkeit selbst zu entscheiden, ob er mehr Wert auf Lebenszeit oder auf Lebensqualität legt.

Hirntote benötigen keine Palliativversorgung, weil mit dem Hirntod alle Wahrnehmung für immer erloschen ist. Hirntote können somit keine Schmerzen wahrnehmen. Es kann daher bei Hirntoten nicht von Lebensqualität gesprochen werden. Daher wird kein Hirntoter palliativ versorgt.

- **Hospizgedanke**

Der Hospizgedanke sieht vor, dass die letzten Tage und Wochen eines sterbend kranken Menschen für ihn so angenehm als möglich gestaltet wird. Dies kann in häuslicher Pflege (ambulante Hospizdienste) oder in stationärer Pflege (stationäres Hospiz) erfolgen.

Wie schon bei „Palliativmedizin“ gilt auch hier: Es ist unsinnig, Hirntote bei Hirntoten von Lebensqualität zu sprechen.

Kein Hirntoter wird in ein Hospiz verlegt. Die einzigen „Verlegungen“, die

Hirntoten offen stehen, ist die in den Operationsaal für die Organentnahme oder in die Kühlkammer in der Pathologie und später beim Bestatter.

- **Bestattungskultur**

Bestattungskultur beginnt – das ist in den Bestattungsgesetzen aller 16 Bundesländern abzulesen – mit der Feststellung des Todes. Auf den meisten Bundesländern weist die Todesbescheinigung den Hirntod als eine Methode der Todesfeststellung aus.

Wenn vom Hirntoten – das wäre für die Hinterbliebenen der Idealfall, weil sie es nicht zu entscheiden haben – oder von den Hinterbliebenen eine Zustimmung zur Organentnahme vorliegt, wird zunächst die Organentnahme vorgenommen. Hierzu betont Art. 6 des TPG, dass diese „unter Achtung der Würde“ des Organspenders zu erfolgen hat. D.h. mit dem Organspender wird genauso umgegangen, wie bei bei einer großen Operation, z.B. am Herzen oder an der Lunge.¹

Ob nun der Hirntote von der Intensivstation oder vom OP-Saal in die Pathologie wechselt, ist für ihn unbedeutend. Wenn er aber den Weg über den OP-Saal nimmt, hat er mit der Organentnahme 3 Menschen das Leben gerettet und deren Lebensqualität verbessert. Dies kommt hier in Band 1 deutlich zum Ausdruck.

Nun stellen sich zum Heft 44-2019 der Fachzeitschrift "Praxis PalliativeCare" zwei Fragen:

1. Warum hat die Redaktion dieses Thema überhaupt angenommen?

Die Redaktion hat in Unkenntnis der oben dargelegten Sachlage dem Thema zugestimmt, oder sie ist selbst Gegner der Organspende. Andere Gründe sind nicht erkennbar.

2. Warum haben die Verfasser diese Artikel geschrieben?

1 Der Verfasser durfte bei mehreren Operationen im Operationsaal zusehen: Entfernung der beiden Schilddrüsen, laproskopische Entfernung eines Lungenlappens durch 3 kleine Schnitte und Entfernung eines Lungenflügels mit Öffnung des ganzen Brustraums. Durch sein Engagement für Organspende durfte der Verfasser bei einer Organentnahme im OP-Saal mit dabei sein. Es wurden die Lungen und die Nieren entnommen. Die anderen Organe waren leider für eine TX unbrauchbar. Dabei stellte der Verfasser den gleichen Umgang fest. Er konnte zwischen dem Umgang mit dem Organspender und dem Umgang mit den Patienten keinen Unterschied feststellen.

Die meisten Verfasser dieser Artikel treten auch sonst als Gegner der Organspende auf. Die einen machten im Zusammenhang mit Organspende schlechte Erfahrungen. Andere haben offensichtlich den pathophysiologischen Zustand Hirntod und seine anthropologische Tragweite noch nicht verstanden. Daneben schimmert aber bei einigen Verfassern auch durch, dass sie das, was sie aus persönlichen Gründen ablehnen, rundherum schlecht machen müssen, um ihr eigenes Gewissen zu beruhigen. Diesen Menschen seien diese Worte Jesu nahegelegt:

„Oder ist dein Auge böse, weil ich gut bin?“ (Mt 20,15)

1.1.3 Die Reaktion

Der zuverlässigste Zeuge ist der,
der es selbst erlebt hat.

Um den Aussagen von Heft 44-2019 der Fachzeitschrift "Praxis PalliativeCare" wirksam entgegen treten zu können, entschloss sich der Verfasser zu einer breit angelegten Online-Umfrage unter den Betroffenen. Sie sollen selbst erzählen, wie sie das Thema Organtransplantation erlebten und noch erleben:

- als Patient auf der Warteliste bei ET,
- als Transplantiertes,
- als deren Angehöriger,
- als deren Hinterbliebener
- und als Hinterbliebener von Organspender.

Damit sollte das Thema Organtransplantation von allen Seiten beleuchtet und von den Betroffenen beschrieben werden. Leider haben nur wenige Betroffene diese Chance genutzt. Die Antworten derer, die diese Chance genutzt haben, sind in diesem Band 1 enthalten.

1.2 Entwicklung der Umfrage

1.2.1 Erstellung der Fragebögen

Als Datenbank diente MySQL auf dem Server des Autors. Damit lag die Grenze für die Antworten pro Fragebogen bei 2 GB. Es wären pro Fragebogen über 1 Mrd. Datensätze möglich gewesen.¹ Eine andere Seite weist aus, dass mit der MySQL-Version 3.22 die Begrenzung auf 4 GigaByte aufgehoben wurde. Seither sind 65.536 Terabyte möglich. „Das bedeutet, dass die maximale effektive Tabellengröße von MySQL-Datenbanken

Betriebssystem	Größe
Linux 2.4+	4 TB
Solaris 9/10	16 TB
Win32 FAT/FAT32	2/4 GB
Win32 w/ NTFS	2 TB
Mac OS X HFS+	2 TB

Tab. 1 MySQL-Dateigröße

normalerweise durch Beschränkungen des Betriebssystems hinsichtlich Dateigrößen festgelegt ist, nicht durch MySQL-interne Grenzen.“²

Der Autor benutzte MySQL 5.0.4 und Windows 10 mit NTFS als Dateisystem. Damit wären Tabellen bis zu jeweils 2 TeraByte möglich gewesen. Dies hätte ausgereicht, um die gesamte Bevölkerung Deutschlands zu befragen. Da es eine Totalerhebung werden sollte, stellte die Technik hierfür keine Grenzen.

1 Siehe: Kristian Köhntopp: Kommt MySQL mit mehr als x Datensätzen pro Tabelle klar?
Nach: http://www.geo.tu-freiberg.de/docs/php/german-faq/database_mysql.html

2 MySQL 5.1 Referenzhandbuch :: 1 Allgemeine Informationen über MySQL :: 1.4 Was ist MySQL? :: 1.4.4 Wie groß können MySQL-Tabellen sein? Nach:
<http://download.nust.na/pub6/mysql/doc/refman/5.1/de/table-size.html>

1.3 Die Ausarbeitung der Fragebögen

1.3.1 Indikationen

Für die Frage nach den Indikationen wurden nach dem DSO-Jahresbericht 2019 die häufigsten Indikationen für eine TX in die Umfrage aufgenommen. An dessen typischem Verlauf kann die Schnelligkeit abgeleitet werden, mit der sich die Krankheit dieses Wartelisten-Patienten bzw. dieses Transplantierten verschlechtert (hat).

Für die Herz-Patienten wurden in die Umfrage aufgenommen: ¹

Indikationen.....	Fälle (2019)
• Kardiomyopathie (I42)	314
• Chronische ischämische Herzkrankheit (I25)	157
• Angeborene Fehlbildungen (Q20, Q23, Q24)	36
• Sonstiges.....	18

Für die Lungen-Patienten wurden in die Umfrage aufgenommen: ²

Indikationen.....	Fälle (2019)
• Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit (J44)	134
• Sonstige interstitielle Lungenkrankheiten (J84)	101
• Zystische Fibrose (E84)	63
• Sonstige Krankheiten der Atemwege (J98)	34
• Sonstige pulmonale Herzkrankheiten (I27)	19
• Sonstige Stoffwechselstörungen (E 88).....	16
• Bronchiektasen (J47)	11
• Sarkoidose (D86)	10
• Sonstiges.....	10

1 DSO: Jahresbericht 2019, 48.

2 DSO: Jahresbericht 2019, 87.

Für die Leber-Patienten wurden in die Umfrage aufgenommen: ¹

Indikationen.....	Fälle (2019)
• Fibrose und Zirrhose der Leber (K74).....	278
• Alkoholische Leberkrankheit (K70).....	273
• Bösartige Neubildung der Leber (C22).....	226
• Leberversagen, andernorts nicht klassifiziert (K72).....	133
• Sonstige Krankheiten der Gallenwege (K83).....	121
• Angeborene Fehlbildungen der Gallenblase (Q44).....	98
• Sonstige Stoffwechselstörungen (E88).....	29
• Sonstige Krankheiten der Leber (K76) ²	72

Für Nieren-Patienten wurden in die Umfrage aufgenommen: ³

Indikationen.....	Fälle (2019)
• Zystische Nierenkrankheit (Q61)	448
• Chronische Nierenkrankheit (N18)	384
• Chronisches nephritisches Syndrom (N03)	324
• Typ-1-Diabetes (E10)	222
• Hypertensive Nierenkrankheit (I12)	176
• Nephrotisches Syndrom (N04)	151
• Rezidivierende und persistierende Hämaturie (N02)	77
• Typ-2-Diabetes (E11)	42
• Sonstige Nierenerkrankungen.....	80

1 DSO: Jahresbericht 2019, 58.

2 Der DSO-Jahresbericht nennt noch weitere Lebererkrankungen, die für die Umfrage unter dieser Bezeichnung zusammengefasst wurden.

3 DSO: Jahresbericht 2019, 89.

1.3.2 Lebendspende

Die Lebendspende ist eine andere Form der Organspende, die jedoch auf verschiedenen Ebenen völlig anders erfolgt als die Tot-Spende. Daher war klar, dass sie mit einem eigenen Fragebogen gesondert in den Blick genommen werden muss.

Tot-Spende und Lebendspende

Wie schon bei der Differenzierung der TX nach Organen war es notwendig, auch die Lebendspende nach NTX und LTX zu unterscheiden. Die statistischen Zahlen hierzu sind nach dem DSO-Jahresbericht 2019:¹

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
NTX	2.127	2.196	2.094	1.921	2.291	2.132
davon Lebendspende	619	645	597	557	638	520
LTX	941	894	888	823	877	831
davon Lebendspende	58	45	50	61	52	54

Tab. 2 Anzahl der Lebendspenden der Jahre 2014 bis 2019 (DSO)

Der DSO-Jahresbericht 2013 gibt für die älteren Jahre eine höhere Zahl an Lebendspenden an:²

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
NTX	2.753	2.772	2.937	2.850	2.586	2.272
davon Lebendspende	565	600	665	795	766	725
LTX	1.122	1.180	1.283	1.199	1.097	970
davon Lebendspende	55	60	91	71	78	83

Tab. 3 Anzahl der Lebendspenden der Jahre 2008 bis 2013 (DSO)

1 DSO: Jahresbericht 2019,83.

2 DSO: Jahresbericht 2013, 25.

Lebendspende nach Alter

Für das Jahr 2019 gibt der DSO-Jahresbericht zur Altersverteilung der LTX an:¹

	0 - 3 Jahre		4 – 15 Jahre		≥ 16 Jahre	
	Anz.	in %	Anz.	in %	Anz.	in %
ganze Leber	20	17	22	73	670	94
Splitt-Leber	31	31	6	20	27	4
Lebendspende	35	41	2	7	18	2

Tab. 4 Verteilung der Lebendspenden des Jahres 2019 nach Altersgruppe (DSO)

Damit sollte es möglich sein, von den Nieren-Lebendspendens über 1.000 Antworten zu erhalten. In Anbetracht dessen, dass in den 12 Jahren von 2008 bis 2019 758 Leber-Lebendspenden erfolgt sind, darf man bei einer Beteiligung von rund 15% ca. 100 Antworten erwarten. Auch diese Überlegung rechtfertigt die Differenzierung der Lebendspende nach NTX und LTX.

Entsprechend dem Raster der Lebendspender und Lebendtransplantierten wurde das Alter zum Zeitpunkt der Lebend-TX abgefragt:

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
0 – 15 Jahre	22	20	24	27	28	20
16 – 55 Jahre	450	465	422	401	455	356
56 – 64 Jahre	96	124	107	96	119	100
65 Jahre und älter	51	36	44	33	36	44

Tab. 5 Altersverteilung der Nieren-Lebendspenden der Jahre 2014 bis 2019 (ET)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
0 – 15 Jahre	39	30	35	34	31	36
16 – 55 Jahre	11	10	9	16	10	10
56 – 64 Jahre	7	3	6	6	8	4
65 Jahre und älter	1	2	-	5	3	4

Tab. 6 Altersverteilung der Leber-Lebendspenden der Jahre 2014 bis 2019 (ET)

¹ DSO: Jahresbericht 2019, 14.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
0 – 15 Jahre	-	1	-	-	-	-
16 – 55 Jahre	373	395	333	332	361	272
56 – 64 Jahre	159	184	179	158	184	166
65 Jahre und älter	87	65	85	67	93	82

Tab. 7 Altersverteilung der Nieren-Lebendspender der Jahre 2014 bis 2019 (ET)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
0 – 15 Jahre	-	-	-	-	-	-
16 – 55 Jahre	57	43	47	56	45	52
56 – 64 Jahre	1	2	2	4	7	2
65 Jahre und älter	-	-	1	1	-	-

Tab. 8 Altersverteilung der Leber-Lebendspender der Jahre 2014 bis 2019 (ET)

Lebendspende nach Beziehung

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Ehepartner	260	253	22	203	240	198
Bruder / Schwester	78	103	104	91	86	69
Vater	76	74	71	83	78	67
Mutter	124	129	136	125	151	117
Sohn / Tochter	5	5	3	7	3	6
Großmutter / Großvater	4	4	5	3	3	10
Onkel / Tante	10	11	6	7	13	7
Cousin /Cousine	7	6	7	4	1	6
Sonstige	55	60	43	34	63	40

Tab. 9 Beziehungen bei Niere-Lebendspenden der Jahre 2014 bis 2019 (ET)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Ehepartner	6	3	3	6	3	3
Bruder / Schwester	3	2	5	3	3	7
Vater	13	10	15	12	18	18
Mutter	24	19	16	24	15	15
Sohn / Tochter	4	5	5	9	7	6
Großmutter / Großvater	2	-	1	1	-	1
Onkel / Tante	2	3	1	1	1	3
Cousin /Cousine					1	
Sonstige	4	3	2	4	3	1

Tab. 10 Beziehungen bei Leber-Lebendspenden der Jahre 2014 bis 2019 (ET)

1.4 Die Umfrage

1.4.1 Beteiligung

Für Deutschland konnte keine Angabe über die Gesamtzahl der Organtransplantierten gefunden werden. Für die Schweiz gibt es hingegen diese Zahlen: 5.137 Transplantierte, davon 2.906 mit Nieren-TX, 1.094 mit Leber-TX, 463 mit Lungen-TX und 382 mit Herz-TX waren es Ende 2018.¹

Davon ausgehend, dass alle hierfür wichtigen Parameter (z.B. Anzahl der Organspender pro Mio. Einwohner; Funktionsrate der transplantierten Organe) zwischen der Schweiz (8,6 Mio. Einw.) und Deutschland (83,2 Mio. Einw.) in den letzten Jahren gleich waren, können die Zahlen der Schweiz mit 10 multipliziert werden, um in etwa die Zahl der Transplantierten in Deutschland abzuschätzen: ca. 50.000 Transplantierte, davon ca. 29.000 mit Nieren-TX, ca. 10.000 mit Leber-TX, ca. 4.000 mit Lungen-TX und ca. 3.500 mit Herz-TX.

In Österreich (8,9 Mio. Einw.) lebten im Jahr 2020 über 9.100 Transplantierte.² Unter der gleichen Voraussetzungen wie oben für die Schweiz genannt, ergibt sich für Deutschland eine Gesamtzahl von rund 90.000 Transplantierten. Die Summe der von der Schweiz hochgerechneten einzelnen Gruppen würde rund 95.000 Transplantierte ergeben. Damit läge für Deutschland für das Jahr 2020 auf der Grundlage von zwei Hochrechnungen die Gesamtzahl an Transplantierten bei rund 90.000.

Die Einschränkungen für diese Online-Umfrage wurden darin gesehen:

a) es können nur die mitmachen, die einen Internetzugang haben (ältere Menschen scheiden daher meist aus)

b) ich habe keinen Einfluss darauf, in wie weit die über 50 TX-Zentren, die über 200 Selbsthilfegruppen, die über 800 Dialysezentren, die ich anschreiben werde, die Information an die Zielgruppe weitergeben.

c) bei den Hinterbliebenen muss ich dankbar sein, wenn ich von jeder Gruppe 10 oder gar 20 Antworten bekomme, weil es hierfür keine Ansprechpartner gibt.

1 Sanda Branca, Michael Koller, Juliane Rick, Serena Bianco, Simona Rossi, Dimitri Hauri, Susanne Stampf, Jürg Steiger: Swiss Transplant Cohort Study Report (July 2019). Basel 2019, 4. Nach: https://www.stcs.ch/internal/reports/2019july-stcs_annual_report.pdf

2 Gesundheit in Österreich. E-Mail vom 20.08.2020.

1.4.2 Die Transplantationszentren

Deutschland

<i>Klinik</i>	<i>Herz</i>	<i>Lunge</i>	<i>Leber</i>	<i>Niere</i>
Aachen	HTX	-	LTX	NTX
Augsburg	-	-	-	NTX
Bad Nauheim	HTX	-	-	-
Bad Oeynhausen	HTX	-	-	-
Berlin Charité	-	-	LTX	NTX
Berlin Deutsches Herzzentrum	HTX	LuTX	-	NTX
Bochum	-	-	-	NTX
Bonn	-	-	LTX	NTX
Bremen	-	-	-	NTX-
Dresden Herzzentrum	HTX	-	-	-
Dresden	-	-	-	NTX
Düsseldorf	HTX	-	-	NTX
Erlangen	HTX	-	LTX	NTX
Essen	HTX	LuTX	LTX	NTX
Frankfurt	HTX	-	LTX	NTX
Freiburg	HTX	LuTX	-	NTX
Fulda	-	-	-	NTX
Gießen	HTX	LuTX	-	NTX
Göttingen	HTX	-	LTX	-
Halle	-	-	-	NTX
Hamburg	HTX	LuTX	LTX	NTX
Hannover Münden	-	-	-	NTX
Hannover	HTX	LuTX	LTX	NTX
Heidelberg	HTX	-	LTX	NTX
Homburg	HTX	LuTX	LTX	NTX
Jena	HTX	LuTX	-	NTX
Kaiserslautern	-	-	-	NTX
Kiel	HTX	LuTX	LTX	NTX
Köln	HTX	-	-	NTX

Klinik	Herz	Lunge	Leber	Niere
Köln-Merheim	-	-	LTX	-
Leipzig Herzzentrum	HTX	LuTX	-	NTX
Leipzig	-	-	LTX	NTX
Lübeck	-	-	-	NTX
Magdeburg	-	-	LTX	-
Mainz	HTX	LuTX	LTX	NTX
Mannheim	-	-	-	NTX
Marburg	-	-	-	NTX
München Großhadern	HTX	LuTX	LTX	NTX
München Herzzentrum	HTX	-	-	-
München rechts der Isar	-	-	LTX	NTX
Münster	HTX	LuTX	LTX	NTX
Regensburg	HTX	-	LTX	NTX
Rostock	-	-	LTX	NTX
Stuttgart	-	-	-	NTX
Tübingen	-	-	LTX	NTX
Ulm	-	-	-	NTX
Würzburg	HTX	-	-	NTX

Tab. 11 Deutsche Transplantationszentren¹

Österreich

Klinik	Herz	Lunge	Leber	Niere
Graz	HTX	-	LTX	NTX
Innsbruck	HTX	LuTX	LTX	NTX
Linz	-	-	-	NTX
Wien	HTX	LuTX	LTX	NTX

Tab. 12 Österreichische Transplantationszentren²

1 <https://www.transplant-campus.de/service/zentrumsuche>

2 OBIG-Transplant (vorliegende Grafik)

Schweiz

<i>Klinik</i>	<i>Herz</i>	<i>Lunge</i>	<i>Leber</i>	<i>Niere</i>
Basel	-	-	-	NTX
Bern	HTX	-	LTX	NTX
Genf	-	-	LTX	NTX
Lausanne	HTX	LuTX	-	NTX
St. Gallen	-	-	-	NTX
Zürich	HTX	LuTX	LTX	NTX

Tab. 13 Transplantationszentren der Schweiz¹

Niederlande

<i>Klinik</i>	<i>Herz</i>	<i>Lunge</i>	<i>Leber</i>	<i>Niere</i>
Amsterdam (AMC)	-	-	-	NTX
Amsterdam (VUMC)	-	-	-	NTX
Groningen (UMCG)	HTX	LuTX	LTX	NTX
Maastricht (MUMC+)	-	-	-	NTX
Nijmegen (Radboudumc)	-	-	-	NTX
Rotterdam (Erasmus MC)	HTX	LuTX	LTX	NTX
Utrecht (UMCU)	HTX	LuTX	-	NTX
Leiden (LUMC)	-	-	LTX	NTX

Tab. 14 Niederländische Transplantationszentren²

1 <https://www.swisstransplant.org/de/organspende-transplantation/transplantationszentren>

2 https://nl.wikipedia.org/wiki/Lijst_van_Nederlandse_transplantatiecentra

1.4.3 Hypothesen

Im Vorfeld der Online-Umfrage wurden diese Hypothesen ausgearbeitet:

Allgemein

1. Zwischen den einzelnen Nationen gibt es keine signifikanten Unterschiede.
Begründung: Deutschland, Österreich, die Schweiz und die Niederlande gehören zum gleichen Kulturkreis und besitzen vergleichbare Gesundheitssysteme.
2. Die Befragten haben nach ihrer Erkrankung bzw. nach der Erkrankung ihres Angehörigen signifikant häufiger den Organspendeausweis ausgefüllt als vorher.
Begründung: Durch den persönlichen Bezug zur Organspende erkennen die Menschen die Notwendigkeit von gespendeten Organen. Dies führt zu einem signifikant höheren Anteil an ausgefüllten Organspendeausweisen.
3. Die Befragten hatten nach ihrer Erkrankung bzw. nach der Erkrankung ihres Angehörigen signifikant seltener auf dem Organspendeausweis die Organspende verweigert.
Begründung: Durch den persönlichen Bezug zur Organspende erkennen die Menschen die Notwendigkeit von gespendeten Organen. Dies führt zu einem signifikant höheren Anteil an Zustimmung zur Organspende.
Diese Signifikanz fällt jedoch nicht so groß aus wie beim Ausfüllen des Organspendeausweises. - Begründung: Wer seine Organe spenden will, ist eher zum Ausfüllen des Organspendeausweises bereit.¹
4. Die Befragten sahen nach ihrer Erkrankung bzw. nach der Erkrankung ihres Angehörigen signifikant häufiger Hirntote als Tote an.
Begründung: Durch die Erkrankung erhielten die Menschen einen starken Impuls, sich mit dem Thema Organspende zu beschäftigen.
5. Die Befragten kennen nach ihrer Erkrankung bzw. nach der Erkrankung ihres Angehörigen signifikant mehr Transplantierte. - Diese Signifikanz ist bei den Transplantierten am höchsten, gefolgt von den Wartelisten-Patienten und den Familienangehörigen. Bei den übrigen Angehörigen ist die Signifikanz am geringsten.
Begründung: Durch den Kontakt mit der Erkrankung bleibt es nicht aus, dass

¹ Nach der Feststellung des Hirntodes lagen von 1.040 Zustimmungen zur Organspende bei 18,8% eine schriftliche Willenserklärung vor, von den 293 Verweigerungen zur Organspende lagen bei 3,1% eine schriftliche Willenserklärung vor.
Siehe: DSO: Jahresbericht 2019, 62.

man Transplantierte kennen lernt.

Dialysepatienten

1. Es gibt eine Korrelation zwischen der Dauer der Dialyse und der Verträglichkeit der Dialyse.
Begründung: Die Dialyse lässt den Körper schneller altern. Dadurch wird die Dialyse anfangs besser vertragen als nach mehreren Jahren.
2. Es gibt eine Korrelation zwischen der Dauer der einzelnen Dialysesitzung und der Verträglichkeit der Dialyse.
Begründung: Je mehr Stunden die Dialyse dauert, desto besser verträgt man diese, denn je langsamer die Flüssigkeit dem Körper entzogen wird, desto verträglicher ist dies für den Dialysepatienten.
3. Die meisten Dialysepatienten wurden auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen.
Begründung: Menschen mit NTX sagen klar, dass das Leben als Transplantiertes angenehmer ist als das eines Dialysepatienten.
4. Dialysepatienten wurden signifikant seltener von ihrem Dialysezentrum auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen, als von ihrem Hausarzt.
Begründung: Mit einer NTX verliert das Dialysezentrum einen Dialysepatienten, während der Hausarzt seinen Patienten auch als Transplantierten behält.

Wartelisten-Patienten

Hierbei wurde keine Hypothese ausgearbeitet.

Transplantierte

1. Zwischen den erhobenen Daten und der üblichen Statistik werden keine signifikante Unterschiede feststellbar sein. Dies gilt insbesondere bei
 - * die Verteilung der zur Listung bzw. TX geführten Indikationen
 - * der Anzahl der Re-Transplantationen
 - *Begründung: Da die Online-Umfrage als Totalerhebung angelegt ist, sollten bei der Re-Transplantation keine signifikanten Unterschiede feststellbar sein.
2. Den Transplantierten ergeht es nach der TX signifikant besser als vor der TX.
Begründung 1: Dialyse ist die 2. Wahl für Nierenpatienten, NTX die 1. Wahl.
Begründung 2: Bei HTX, LuTX und LTX geht es den Patienten um ein Überleben.
3. Es gibt eine Korrelation in der Annahme eines Organs und eines Herzschritt-

machers bzw. eines Defibrillator.

Begründung: Wer einen technischen Fremdkörper (Herzschrittmacher oder Defibrillator) problemlos annimmt, der nimmt auch ein Spenderorgan problemloser an.

Seit 2010 werden in Deutschland jährlich über 100.000 Herzschrittmacher implantiert.¹

In Deutschland werden jährlich zwischen 25.000 und 30.000 Defibrillatoren implantiert.²

Tot-Spende

Hierfür wurde keine Hypothese ausgearbeitet.

Lebendspende

1. Bei der Lebendspende gibt es keine signifikanten Unterschiede in der Bezeichnung des zu transplantierenden Organs zwischen Spender und Empfänger.

Begründung: Spender und Empfänger stehen in einem engen persönlichen Kontakt zueinander und haben gemeinsam über die anstehende TX gesprochen. Dadurch ergibt sich eine gemeinsame Begrifflichkeit.

2. Lebend-Wartelisten-Patienten und Lebend-Transplantierte bezeichnen signifikant häufiger das benötigte bzw. erhaltene Organ als „Geschenk“ als die Wartelisten-Patienten und Transplantierte bei Tot-Spende.

Begründung: Bei der Lebendspende gibt es einen persönlichen Kontakt, der bei der Tot-Spende fehlt.

Beendigung der Abfassung von Hypothesen

Als sich nach der 1. Dezemberwoche 2020 abzeichnete, dass die Beteiligung an dieser Online-Umfrage weit hinter der Erwartung zurückbleibt, wurden keine weiteren Hypothesen verfasst, denn zu ihrer Überprüfung fehlte die Datenmenge.

1 <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/36520/umfrage/herzschrittmacher-anzahl-der-eingriffe-in-deutschland-seit-2004>

2 <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/243653/umfrage/anzahl-der-herzschrittmacher-eingriffe-in-deutschland-nach-art-des-eingriffs>

2 Allgemeine Daten

2.1 Die Fragen und die Fragebögen

Die Fragen dieser Online-Umfrage setzen sich zusammen aus diesen Werten:

	Frag	Txt	Num	Anz	br
A_T_Herz	77	10	67	6	6
A_T_HUS	129	16	123	0	0
A_T_Leber	77	10	67	14	13
A_T_LebLeber	79	10	69	0	0
A_T_LebNiere	85	13	72	2	2
A_T_Lungen	77	10	67	5	5
A_T_Nieren	82	13	69	23	23
A_WDia_mWI	66	13	52	10	9
A_WDia_oWI	55	12	42	7	7
A_W_Herz	58	10	48	5	5
A_W_HUS	86	13	73	0	0
A_W_Leber	58	10	48	1	1
A_W_LebLeber	59	10	49	0	0
A_W_LebNiere	64	11	53	0	0
A_W_Lungen	58	10	48	0	0
H_OS1	123	35	88	6	6
H_OS2	100	19	81	1	1
H_T_Herz	85	11	74	1	1
H_T_HUS	126	17	109	0	0
H_T_Leber	84	11	73	1	1
H_T_LebLeber	92	11	81	0	0
H_T_LebNiere	92	14	78	0	0
H_T_Lungen	91	13	78	1	1
H_T_Nieren	86	14	72	6	5
H_W_Herz	58	11	47	0	0
H_W_HUS	107	13	94	1	1
H_W_Leber	58	11	47	1	1

	Frag	Txt	Num	Anz	br	
H_W_LebLeber	61	11	50	0	0	
H_W_LebNiere	71	14	57	0	0	
H_W_Lungen	66	13	53	0	0	
H_WDia_mWI	65	14	51	2	2	
H_WDia_oWI	55	12	42	3	3	
T_Herz	156	28	128	28	27	
T_HUS	188	38	150	4	3	
T_Leber	162	32	130	60	57	
T_LebLeber	149	33	116	11	8	
T_LebNiere	189	38	151	23	20	
T_LSpLeber	89	28	61	2	2	
T_LSpNiere	84	30	54	0	0	
T_Lungen	160	29	131	0	0	
T_Nieren	218	45	173	61	53	
W_Herz	86	23	63	1	1	
W_HUS	109	29	80	0	0	
W_Leber	86	22	64	0	0	
W_LebLeber	88	25	63	0	0	
W_LebNiere	161	33	128	1	1	
W_LSpLeber	62	22	40	0	0	
W_LSpNiere	64	25	39	0	0	
W_Lungen	90	23	67	2	1	
WDia_mWI	138	30	108	32	29	
WDia_oWI	93	16	77	14	14	
Summe	4.902	964	3.945	338	309	

Tab. 15 Antworten der Online-Umfrage

Frag = Anzahl der Fragen

Txt = Anzahl der Textantworten

Num = Anzahl der numerischen Antworten

Anz = Anzahl der Antworten für diesen Fragebogen

br = brauchbare, auswertbare Antworten

2.2 Allgemeine Daten

Am 01.12.2020 war die Seite der Umfrage um 0:00 Uhr 1.011 mal aufgerufen worden. Mit diesem Zählerstand begann die Online-Umfrage.

Am 09.12.2020 war die Seite der Umfrage um 09:00 Uhr 2.302 mal aufgerufen worden.

Am 16.12.2020 war die Seite der Umfrage um 00:05 Uhr – dies war das Ende der Online-Befragung - 3.028 mal aufgerufen.

Somit wurde diese Seite 2.017 mal im Zeitraum vom 01.12. bis zu 16.12.2020 aufgerufen. Dies hätte zu rund 2.000 Antworten führen können. Die 309 verwertbare Antworten sind somit 28,9% der Seitenaufrufe.

Bei dem vorausgegangenen Aufwand hätte es das Potential einer Totalerhebung unter den Transplantierten, den Wartelisten-Patienten, ihren Angehörigen, ihren Hinterbliebenen und den Hinterbliebenen der Organspender werden können. Dass die Anzahl der Antworten so weit hinter den Erwartungen zurückgeblieben ist, wird vor allem auf zwei Umstände zurückgeführt:

1. Deutschland befand sich im Dezember 2020 im 2. Lockdown

Die COVID-19-Pandemie hatte Deutschland fest im Griff. Während der 1. Welle lagen in Deutschland für einige Tage über 2.800 COVID-19-Patienten auf den Intensivstationen. Im Juli und August ebte es auf rund 150 COVID-19-Patienten ab. Im Dezember 2020 wurden die 5.000-er Grenze überschritten.

Während der 1. Infektionswelle starben von den auf der Intensivstation behandelten COVID-19-Patienten etwa jeder Vierte, während der 2. Infektionswelle etwa jeder Dritte.

Es gab noch keinen Impfstoff gegen COVID-19. Außer der AHA-Regel (Abstand, Hygiene, Alltagsmaske) konnte man sich nicht gegen diese neue Infektion schützen.

Der 2. Lockdown war die politische Maßnahme, um das Gesundheitssystem, das an der Belastungsgrenze angekommen war, nicht völlig kollabieren zu lassen. Ganz Deutschland war im COVID-19-Lockdown, in der Corona-Starre.

Dies mag der Grund dafür sein, dass von den zig-tausenden erwarteten Aufrufen der Seite nur 2.017 Aufrufe erfolgt sind.

2. Die Fragebögen könnten als zu umfangreich angesehen werden

Dass von den rund 2.000 interessierten, sicherlich auch motivierten Personen nur 28,9% einen Fragebogen ausgefüllt haben, mag an der Länge der Fragebögen gelegen haben.

3 Transplantierte

3.1 Die Summen

3.1.1 Die Transplantierten

Datum

Beim Absenden der Antworten wurde das Datum vom Server übernommen und mit den abgegebenen Antworten in die Datenbank geschrieben. Somit war diese Auswertung nach Tagen möglich.

	<i>n</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>	<i>13</i>	<i>14</i>	<i>15</i>
		<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>
alle T.	170	30,0	12,9	8,8	5,3	2,4	3,5	3,5	7,6	3,5	4,1	4,1	4,1	4,1	2,4	3,5
T_Herz	27	37,0	2,7	11,1	0,0	7,4	0,0	3,7	14,8	0,0	0,0	7,4	11,1	0,0	3,7	0,0
T_HUS	3	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0	0,0
T_Leber	57	26,3	15,8	14,0	1,8	1,8	1,8	1,8	8,8	7,0	5,3	1,8	1,8	8,8	1,8	1,8
T_LebLeber	8	25,0	25,0	0,0	12,5	0,0	0,0	12,5	12,5	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0
T_LSpLeber	2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	53	28,3	9,4	5,7	9,4	1,9	9,4	3,8	1,9	3,8	3,8	1,9	3,8	3,8	3,8	9,6
T_LebNiere	20	40,0	20,0	5,0	10,0	0,0	0,0	5,0	5,0	0,0	5,0	10,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 16 Datum des Ausfüllens

Über 50% der Transplantierten haben in den ersten 3 Tagen der Online-Umfrage die Fragebögen ausgefüllt. In den folgenden 12 Tagen hatte nur ein Tag 7,6% und ein Tag 5,3%. Die übrigen 10 Tage hatten Werte von 4,1% und darunter. Bei einer Normalverteilung wären es 6,7% gewesen. Diese zeigt deutlich, dass für diese Form der Online-Umfrage eine Verlängerung um eine 3. oder gar 4. Woche wenig gebracht hätte. Bei entsprechender Vorbereitung hätte auch eine Woche genügen können.

Von den Wochentagen kann keiner ausgemacht werden, an dem besonders häufig oder signifikant weniger Fragebogen ausgefüllt wurde. Auch die Wochenenden stechen nicht besonders hervor.

Uhrzeit

Beim Absenden der Antworten wurde die Uhrzeit vom Server übernommen und mit den abgegebenen Antworten in die Datenbank geschrieben. Somit war diese Auswertung nach Stunden möglich.

	n	-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20	-21	-22	>22
alle T.	170	2,9	0,0	1,2	1,8	2,4	7,1	7,1	5,3	2,4	6,5	11,2	6,5	8,8	7,6	6,5	10,0	5,9	7,1
T_Herz	27	3,7	0,0	0,0	0,0	0,0	14,8	3,7	7,4	0,0	3,7	22,2	14,8	11,1	3,7	3,7	3,7	0,0	7,4
T_HUS	3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0
T_Leber	57	1,8	0,0	0,0	0,0	5,3	5,3	10,5	1,8	3,5	5,3	10,5	3,5	7,0	10,5	12,3	8,8	7,0	7,0
T_LebLeber	8	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	25,0	0,0	12,5	0,0	25,0
T_LSpLeber	2	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	53	3,8	0,0	1,9	1,9	1,9	9,4	5,7	5,7	3,8	7,5	5,7	9,4	9,4	3,8	3,8	11,3	7,5	7,5
T_LebNiere	20	0,0	0,0	5,0	5,0	0,0	0,0	5,0	10,0	0,0	10,0	20,0	0,0	10,0	5,0	5,0	15,0	10,0	0,0

Tab 17 Uhrzeit des Ausfüllens

Bei diesem Zeitraster – bis 6 Uhr, nach 22 Uhr und die dazwischenliegende Zeit stündlich ausgewertet – ergeben sich 18 Zeitzonen. Bei einer Normalverteilung entspricht dies 5,55% für jede Zeitzone.

Vor 10 Uhr haben nur wenige Transplantierte den Fragebogen ausgefüllt. Zwischen 10 und 12 Uhr haben 14,2% (2 x 7,1%) die Fragebögen ausgefüllt. Signifikant ist die hohe Beteiligung zwischen 15 und 16 Uhr mit 11,2%, was einen Spitzenwert darstellt. Er wurde zwischen 20 und 21 Uhr mit 10,0% nahezu wieder erreicht.

Vor 10 Uhr haben 8,3% der Transplantierte den Fragebogen ausgefüllt. Nach 15 Uhr haben fast 2/3 der Transplantierten (63,6%) den Fragebogen ausgefüllt. Damit kann abgeleitet werden, dass Transplantierte eher am Nachmittag und Abend für Freizeiten (das Ausfüllen der Fragebögen ging den Transplantierten von ihrer Freizeit ab!) aktiv sind. Vor 10 Uhr verwenden sie anders (ausschlafen, Toilette, Frühstück, Zeitungslesen, ...).

Wodurch erfuhren Sie von dieser Online-Umfrage?

Bei dieser Frage war eine Mehrfach-Nennung möglich.

67,6% der Transplantierten erfuhren über die SHG von der Online-Umfrage, 12,9% erfuhren über ihr TXZ von der Online-Umfrage, 1,8% erfuhren über das DZ von dieser Online-Umfrage.

Auffallen hierbei ist:

- Von den Leber-Transplantierten erhielten 77,2% die Info über die SHG, 10,5% über ihr TXZ.
- Alle Lebend-Leber-Transplantierten, die diese Frage beantwortet haben (62,5%), wurden über die SHG informiert.
- Über die Dialysezentren wurden ausschließlich Menschen mit Lebend-Nierentransplantation informiert.

	<i>n</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>
alle T.	170	67,6	12,9	1,8
T_Herz	27	44,4	25,9	0,0
T_HUS	3	66,7	0,0	0,0
T_Leber	57	77,2	10,5	0,0
T_LebLeber	8	62,5	0,0	0,0
T_LSpLeber	2	50,0	0,0	0,0
T_Niere	53	71,7	13,2	0,0
T_LebNiere	20	65,0	10,0	15,0

Tab 18 Bekanntgabe der Online-Umfrage

n = Anzahl dieser Gruppe

A = Selbsthilfegruppe (SHG)

B = TX-Zentrum (TXZ)

C = Dialysezentrum (DZ)

Geschlecht

48,2% der Transplantierten waren Frauen, 39,4% waren Männer, 12,4% beantworteten diese Frage nicht.

Unter den einzelnen Gruppen war der Anteil der Frauen bei HTX besonders hoch. Nur bei NTX war der Anteil der Männer größer als bei den Frauen.

	F	M	D	o.A.
alle T.	48,2	39,4	0,0	12,4
T_Herz	63,0	29,6	0,0	7,4
T_HUS	0,0	33,3	0,0	66,7
T_Leber	47,4	42,1	0,0	10,5
T_LebLeber	50,0	37,5	0,0	12,5
T_LSpLeber	50,0	0,0	0,0	50,0
T_Niere	39,6	45,3	0,0	15,1
T_LebNiere	60,0	35,0	0,0	5,0

Tab 19 Geschlecht

F = Frau / M = Mann / D = Divers

3.1.2 Kontakt zum TXZ

In welchem Land lebten Sie bei Ihrer TX?

Zum Zeitpunkt der TX wohnten 88,8% der Transplantierten in Deutschland, 5,9% in Österreich, 5,3% gaben hierzu keine Angaben.

	D	A	CH	o.A.
alle T.	88,8	5,9	0,0	5,3
T_Herz	81,5	14,8	0,0	3,7
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	96,5	3,5	0,0	0,0
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	12,5
T_LSpLeber	-	-	-	-
T_Niere	84,9	11,3	0,0	3,8
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 20 wohnhaft in Nation bei TX

In welchem Land wurde die TX durchgeführt?

87,6% der Transplantierten wurden in Deutschland transplantiert, 5,9% in Österreich, 6,5% gaben hierzu keine Angaben.

	D	A	CH	o.A.
alle T.	87,6	5,9	0,0	6,5
T_Herz	81,5	14,8	0,0	3,7
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	96,5	3,5	0,0	0,0
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	12,5
T_LSpLeber	-	-	-	-
T_Niere	86,8	11,3	0,0	1,9
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 21 TX durchgeführt in Nation

In welchem Land wird aktuell die LTX nachbetreut?

88,8% der Transplantierten werden in Deutschland medizinisch nachbetreut, 6,5% in Österreich, 4,7% gaben hierzu keine Angaben.

	D	A	CH	o.A.
alle T.	88,8	6,5	0,0	4,7
T_Herz	81,5	14,8	0,0	3,7
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	96,5	1,8	0,0	1,8
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	12,5
T_LSpLeber	-	-	-	-
T_Niere	86,8	11,3	0,0	1,9
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 22 med. Nachbetreuung nach TX in Nation

Die quartalsmäßigen Untersuchungen werden durchgeführt ...

81,2% der Transplantierten lassen sich in dem TXZ quartalsmäßig untersuchen, in dem sie transplantiert wurden, 6,5% lassen sich in einem anderen TXZ regelmäßig untersuchen, 1,8 in einer anderen Klinik, 7,1% bei einem niedergelassenen Arzt.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	81,2	6,5	1,8	7,1	0,0	3,5
T_Herz	85,2	3,7	7,4	0,0	0,0	3,7
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	75,4	5,3	1,8	17,5	0,0	0,0
T_LebLeber	50,0	12,5	0,0	25,0	0,0	12,5
T_LSpLeber	-	-	-	-	-	-
T_Niere	37,7	1,9	11,3	47,2	0,0	1,9
T_LebNiere	35,0	10,0	5,0	45,0	0,0	5,0

Tab 23 quartalsm. Untersuchungen durchgeführt von
a = TXZ der TX, b = anderes TXZ, c = andere Klinik
d = bei niedergelassenem Arzt, e = andere Stelle

17,5% der Leber-Transplantierten und 25,0% der Lebend-Leber-Transplantierten lassen sich von einem niedergelassenen Arzt regelmäßig untersuchen.

47,2% der Nieren-Transplantierten und 45,0% Lebend-Nieren-Transplantierten lassen sich von einem niedergelassenen Arzt regelmäßig untersuchen.

In welchem Land leben Sie heute?

89,4% der Transplantierten lebten zum Zeitpunkt der Online-Umfrage in Deutschland, 7,1% lebten in Österreich, 3,5% machten hierzu keine Angaben.

	D	A	CH	o.A.
alle T.	89,4	7,1	0,0	3,5
T_Herz	81,5	14,8	0,0	3,7
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	96,5	3,5	0,0	0,0
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	12,5
T_LSpLeber	50,0	0,0	0,0	50,0
T_Niere	86,8	11,3	0,0	1,9
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 24 Nation des heutigen Wohnorts

3.1.3 Einstellung zur Organspende

Vor der Erkrankung hatten Sie ...

Vor der Erkrankung hatten 41,2% der Transplantierenden einen OSA. Am signifikant niedrigsten war die Gruppe T_Herz. Sie war auch die einzige Gruppe, aus denen jemand „Nein“ auf dem OSA angekreuzt hatte.

Vor der Erkrankung hatten 52,9% der Transplantierten ihren OSA mit „Ja“ ausgefüllt. Der signifikant höchste Anteil, die auf dem OSA „Ja“ angekreuzt hatten, waren T_HUS und T_LebNiere.

	a	b	c	o.A.
alle T.	41,2	0,6	52,9	5,3
T_Herz	1,9	3,7	29,6	14,8
T_HUS	33,3	0,0	66,7	0,0
T_Leber	42,1	0,0	57,9	0,0
T_LebLeber	37,5	0,0	37,5	25,0
T_LSpLeber	50,0	0,0	50,0	0,0
T_Niere	43,4	0,0	52,8	3,8
T_LebNiere	20,0	0,0	75,0	5,0

Tab 25 OSA vor der Erkrankung

a = keinen OSA, b = „Nein“ angekreuzt, c = „Ja“

Seit der Erkrankung hatten Sie ...

Seit der Erkrankung haben 12,4% der Transplantierten keinen OSA ausgefüllt. Dies ist eine Reduzierung von 28,8%.

Seit der Erkrankung haben 81,8% der Transplantierten ihren OSA mit „Ja“ ausgefüllt. Dies ist ein Zuwachs von 28,9%.

Nach der Erkrankung hat keiner seinen OSA mit „Nein“ angekreuzt.

	a	b	c	o.A.
alle T.	12,4	0,0	81,8	5,9
T_Herz	11,1	0,0	77,8	11,1
T_HUS	33,3	0,0	66,7	0,0
T_Leber	14,0	0,0	84,2	1,8
T_LebLeber	12,5	0,0	75,0	12,5
T_LSpLeber	50,0	0,0	50,0	0,0
T_Niere	13,2	0,0	81,1	5,7
T_LebNiere	5,0	0,0	90,0	5,0

Tab 26 OSA seit der Erkrankung

a = keinen OSA, b = „Nein“ angekreuzt, c = „Ja“

Damit lässt sich sagen, dass mit der Erkrankung des Organs die Bereitschaft, im Falle des eigenen Hirntodes einer Organentnahme zuzustimmen, signifikant gestiegen ist.

Engagement für Organspende vor der Erkrankung

Vor der Erkrankung haben sich 1,2% der Transplantierten gegen die Organspende engagiert, 19,4% waren gegenüber der Organspende gleichgültig, 60,0% waren für die Organspende und 11,8% engagierten sich für die Organspende.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	1,2	0,6	19,4	60,0	11,8	7,1
T_Herz	0,0	3,7	18,5	59,3	3,7	14,8
T_HUS	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0
T_Leber	0,0	0,0	22,8	63,2	8,8	5,3
T_LebLeber	0,0	0,0	37,5	37,5	0,0	25,0
T_LSpLeber	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0
T_Niere	3,8	0,0	17,0	58,5	18,9	1,9
T_LebNiere	0,0	0,0	15,0	55,0	20,0	10,0

Tab 27 Engagement vor der Erkrankung

a = engagiert gegen, b = war gegen, c = ohne Interesse

d = war für Organspende, e = engagierte sich für Organsp.

Engagement für Organspende seit der Erkrankung

Seit der Erkrankung engagieren sich 2,4% der Transplantierten gegen Organspende, 0,6% waren gleichgültig (Rückgang um 18,8%), 45,3% waren für die Organspende (Rückgang um 14,7%), 44,1% engagierten sich für die Organspende (Zuwachs um 32,3%).

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	2,4	0,0	0,6	45,3	44,1	7,6
T_Herz	0,0	0,0	0,0	51,9	37,0	11,1
T_HUS	0,0	0,0	0,0	66,7	33,3	0,0
T_Leber	1,8	0,0	1,8	35,1	57,9	3,5
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	50,0	37,5	12,5
T_LSpLeber	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	50,0
T_Niere	3,8	0,0	0,0	49,1	41,5	5,7
T_LebNiere	5,0	0,0	0,0	50,0	30,0	15,0

Tab 28 Engagement seit der Erkrankung

a = engagiert gegen, b = bin gegen, c = ohne Interesse

d = bin für Organspende, e = engagierte sich für Organsp.

Damit lässt sich sagen, dass mit der Erkrankung des Organs das Engagement für die Organspende signifikant gestiegen ist.

Sie kannten vor der Erkrankung persönlich ... Transplantierte.

Vor der Erkrankung kannten 52,9% der Transplantierten persönlich keinen Transplantierten, 13,5% einen Transplantierten, 18,2% kannten 2-5 Transplantierte.

	0	1	2-5	6-10	-20	>20	o.A.
alle T.	52,9	13,5	18,2	2,4	0,0	1,8	11,2
T_Herz	55,6	14,8	14,8	0,0	0,0	0,0	14,8
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	61,4	12,3	14,0	1,8	0,0	1,8	8,8
T_LebLeber	37,5	12,5	12,5	0,0	0,0	0,0	37,5
T_LSpLeber	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	41,5	13,2	28,3	5,7	0,0	1,9	9,4
T_LebNiere	60,0	15,0	15,0	0,0	5,0	0,0	5,0

Tab 29 Sie kannten vor der Erkrankung ... Transplantierte

Sie kennen seit der Erkrankung persönlich ... Transplantierte.

Seit der Erkrankung kennen 3,5% der Transplantierten keinen weiteren Transplantierten, 5,9% kennen einen weiteren Transplantierten, 24,1% 2-5 Transplantierte, 10,6% kennen 6-10 Transplantierte, 13,5% kennen 11-20 Transplantierte und 35,9% kennen mehr als 20 weitere Transplantierte.

	0	1	2-5	6-10	-20	>20	o.A.
alle T.	3,5	5,9	24,1	10,6	13,5	35,9	6,5
T_Herz	7,4	3,7	25,9	14,8	18,5	22,2	7,4
T_HUS	0,0	0,0	33,3	33,3	0,0	33,3	0,0
T_Leber	5,3	5,3	19,3	8,8	14,0	43,9	3,5
T_LebLeber	12,5	0,0	25,0	0,0	0,0	50,0	12,5
T_LSpLeber	0,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0
T_Niere	0,0	7,5	22,6	7,5	18,9	35,8	7,5
T_LebNiere	0,0	5,0	40,0	20,0	0,0	30,0	5,0

Tab 30 Sie kennen vor der Erkrankung ... Transplantierte

Hirntote waren für Sie vor der Erkrankung ...

Vor der Erkrankung war für 20% der Transplantierten der Hirntod kein Thema, für 5,9% waren Hirntote Sterbende, für 5,3% waren sie eher Sterbende, für 16,5% waren sie eher Tote, für 42,9% waren sie Tote.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	20,0	5,9	5,3	16,5	42,9	9,4
T_Herz	33,3	11,1	3,7	14,8	25,9	11,1
T_HUS	33,3	0,0	0,0	0,0	66,7	0,0
T_Leber	19,3	8,8	5,3	14,0	45,6	7,0
T_LebLeber	12,5	12,5	25,0	0,0	25,0	25,0
T_LSpLeber	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	50,0
T_Niere	15,1	1,9	1,9	18,9	52,8	9,4
T_LebNiere	20,0	0,0	5,0	30,0	40,0	5,0

Tab 31 Hirntote waren für Sie vor der Erkrankung
a = kein Thema, b = Sterbende, c = eher Sterbende,
d = eher Tote, e = Tote, o.A. = ohne Antwort

Hirntote sind für Sie seit der Erkrankung ...

Seit der Erkrankung war für 7,1% der Transplantierten der Hirntod kein Thema, für je 5,3% sind sie Sterbende bzw. eher Sterbende, für 11,8% sind sie eher Tote, für 62,4% sind sie Tote.

Diese signifikante Verschiebung zur Anerkennung des Hirntodkonzeptes – der Gleichsetzung von Hirntod und Tod des

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	7,1	5,3	5,3	11,8	62,4	8,2
T_Herz	18,5	11,1	3,7	14,8	40,1	11,1
T_HUS	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0
T_Leber	7,0	5,3	5,3	12,3	68,4	1,8
T_LebLeber	0,0	12,5	12,5	0,0	62,5	12,5
T_LSpLeber	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	50,0
T_Niere	1,9	3,8	1,9	5,7	73,6	13,2
T_LebNiere	10,0	0,0	10,0	30,0	45,0	5,0

Tab 32 Hirntote waren für Sie vor der Erkrankung
a = kein Thema, b = Sterbende, c = eher Sterbende,
d = eher Tote, e = Tote, o.A. = ohne Antwort

Menschen – deutet darauf hin, dass sich die Menschen mit dem Thema Hirntod näher beschäftigt haben und zu dem Ergebnis gekommen sind, dass Hirntote Tote sind.

3.1.4 Vorausgegangene TX

Sie hatten vor dieser TX bereits HTX.

Vor ihrer TX hatten 18,2% der Transplantierten bereits eine vorausgegangene HTX, 1,2% hatten zwei vorausgegangene HTX.

	1	2	3	4
alle T.	18,2	1,2	0,0	0,0
T_Herz	96,3	3,7	0,0	0,0
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	0,0	0,0	0,0	0,0
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	3,8	1,9	0,0	0,0
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 33 HTX vor dieser TX

Sie hatten vor dieser TX bereits LuTX.

Vor ihrer TX hatten 0,6% der Transplantierten bereits eine vorausgegangene LuTX.

	1	2	3	4
alle T.	0,6	0,0	0,0	0,0
T_Herz	3,7	0,0	0,0	0,0
T_HUS	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	0,0	0,0	0,0	0,0
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	0,0	0,0	0,0	0,0
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 34 LuTX vor dieser TX

Sie hatten vor dieser TX bereits LTX.

Vor ihrer TX hatten 37,1% der Transplantierten bereits eine LTX, 4,7% hatten zwei LTX und 0,6% hatten 3 LTX.

	1	2	3	4
alle T.	37,1	4,7	0,6	0,0
T_Herz	0,0	0,0	0,0	0,0
T_HUS	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	93,0	12,3	1,8	0,0
T_LebLeber	87,5	12,5	0,0	0,0
T_Niere	5,7	0,0	0,0	0,0
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 35 LTX vor dieser TX

Sie hatten vor dieser TX bereits NTX.

Vor ihrer TX hatten 38,2% der Transplantierten bereits eine NTX, 5,3% hatten bereits 2 NTX und 1,2% hatten bereits 3 NTX.

	1	2	3	4
alle T.	38,2	5,3	1,2	0,0
T_Herz	0,0	0,0	0,0	0,0
T_HUS	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	5,3	0,0	0,0	0,0
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	83,0	15,1	1,9	0,0
T_LebNiere	85,0	5,0	5,0	0,0

Tab 36 NTX vor dieser TX

Kritik zur Fragestellung

Die gegebenen Antworten deuten darauf hin, dass diese Tabelle im Fragebogen so verstanden wurde, als würde allgemein nach den erfahrenen TX gefragt. Die gegebenen Antworten sind sicherlich in dieser Weise zu lesen.

3.1.5 Der Weg zur TX

Ihr Herz war erkrankt an:

Vor der 1. HTX war bei den Transplantierten (T_Herz) das Herz bei 44,4% an Kardiomyopathie erkrankt, 3,7% hatten chron. ischäm. Herzkrankheiten, 7,4% angeborene Fehlbildungen, 11,1% sonstige Erkrankungen.

	1	2	DSO
Kardiomyopathie	44,4	0,0	314
Chron. ischäm. Herzkrankh.	3,7	0,0	157
Angeborene Fehlbildung	7,4	0,0	17
Sonstige Erkrankung	11,1	0,0	37
o.A.	33,0	100	

Tab 37 Erkrankungen des Herzens

Ihr Herz war erkrankt an:

Vor der 1. HTX war bei allen Transplantierten (T_HUS) das Herz an Kardiomyopathie erkrankt.

	1	2	DSO
Kardiomyopathie	100	0,0	314
Chron. ischäm. Herzkrankh.	0,0	0,0	157
Angeborene Fehlbildung	0,0	0,0	17
Sonstige Erkrankung	0,0	0,0	37
o.A.	0,0	100	

Tab 38 Erkrankungen des Herzens

Ihre Lunge war erkrankt an:

Diese Angaben entfallen, da keine Lungen-Transplantierten an der Online-Umfrage teilgenommen haben.

DSO: Diese absoluten Zahlen der Indikationen für die jeweiligen Transplantationen wurden aus dem DSO-Jahresbericht 2019 entnommen.

	1	2	DSO
chron. ovstruktive Lungenk.	-	-	134
interstitielle Lungenkrankh.	-	-	101
Zystische Fibrose	-	-	63
Krankh. der Atemwege	-	-	34
pulmonale Herzkrankheiten	-	-	19
Stoffwechselstörungen	-	-	16
Bronchiektasen	-	-	11
Sarkiodose	-	-	10
sonstige Lungenkrankheiten	-	-	10

Tab 39 Erkrankungen der Lunge

Ihre Leber war erkrankt an:

Vor der 1. LTX war bei den Transplantierten (T_Leber) die Leber bei 15,8% an Fibrose oder Zirrhose erkrankt, bei 5,3% an alkoholischen Leberkrankheiten, 12,3% hatten ein Leberversagen, 22,8% litten an Krankheiten der Gallenwege, 3,5% hatten angeborene Fehlbildungen der Leber, 1,8% hatten Stoffwechselstörungen, 17,5% litten an sonstigen Krankheiten. 21,1% machten hierzu keine Angaben.

	1	2	DSO
Fibrose und Zirrhose	15,8	1,8	278
Alkoholische Leberkrankheit	5,3	0,0	273
Bösartige Neubildung	0,0	0,0	226
Leberversagen	12,3	3,5	133
Krankheit der Gallenwege	22,8	3,5	121
Angeborene Fehlbildungen	3,5	0,0	98
Stoffwechselstörungen	1,8	0,0	29
Sonstige Krankheiten	17,5	1,8	62
o.A.	21,1	89,5	

Tab 40 Erkrankungen der Leber

Ihre Leber war erkrankt an:

Vor der 1. LTX war bei den Transplantierten (T_LebLeber) die Leber bei 62,5% an den Gallenwegen erkrankt, 12,5% hatten sonstige Krankheiten. 25,0% machten hierzu keine Angaben.

	1	2	DSO
Fibrose und Zirrhose	0,0	0,0	278
Alkoholische Leberkrankheit	0,0	0,0	273
Bösartige Neubildung	0,0	0,0	226
Leberversagen	0,0	0,0	133
Krankheit der Gallenwege	62,5	0,0	121
Angeborene Fehlbildungen	0,0	0,0	98
Stoffwechselstörungen	0,0	0,0	29
Sonstige Krankheiten	12,5	12,5	62
o.A.	25,0	87,5	

Tab 41 Erkrankungen der Leber

Ihr Niere war erkrankt an:

Vor der 1. NTX hatten von Transplantierten (T_Niere) 18,9% eine zystische Nierenkrankheit, 22,6% eine chronische Nierenkrankheit, 11,3% ein chronisch nephritisches Syndrom, 3,8% Typ-1-Diabetes, 3,8% ein nephrotisches Syndrom. 15,1% hatten sonstige Nierenerkrankung. 24,5% machten hierzu keine Angaben

	1	2	DSO
Zystische Nierenkrankheit	18,9	1,9	448
Chronische Nierenkrankheit	22,6	5,7	384
Chron. nephritisches Syndr.	11,3	5,7	324
Typ-1-Diabetes	3,8	0,0	222
Hypertensive Nierenkrankh.	0,0	0,0	176
Nephrotisches Syndrom	3,8	0,0	151
Hämaturie	0,0	0,0	77
Typ-2-Diabetes	0,0	0,0	42
Sonstige Nierenerkrankung	15,1	1,9	80
o.A.	24,5	84,9	

Tab 42 Erkrankungen der Nieren

Ihr Niere war erkrankt an:

Vor der 1. NTX hatten von den Transplantierten (T_LebNiere) 15,0% eine zystische Nierenkrankheit, 25,0% eine chronische Nierenkrankheit, 5,0% ein nephrotisches Syndrom und 30,0% eine sonstige Nierenerkrankung. 25,0% machten hierzu keine Angaben.

	1	2	DSO
Zystische Nierenkrankheit	15,0	0,0	448
Chronische Nierenkrankheit	25,0	0,0	384
Chron. nephritisches Syndr.	0,0	0,0	324
Typ-1-Diabetes	0,0	0,0	222
Hypertensive Nierenkrankh.	0,0	0,0	176
Nephrotisches Syndrom	5,0	0,0	151
Hämaturie	0,0	0,0	77
Typ-2-Diabetes	0,0	0,0	42
Sonstige Nierenerkrankung	30,0	0,0	80
o.A.	25,0	100	

Tab 43 Erkrankungen der Nieren

In welchem Jahr wurden Sie bei ET auf die Warteliste gesetzt?

Die Transplantierten wurden in den Jahren 1974 bis 2020 bei ET auf die Warteliste gesetzt. Der Mittelwert liegt bei 2007,7.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	1974	2020	2007,7	24,7
T_Herz	1994	2020	2012,5	37,0
T_HUS	2011	2015	2013,7	0,0
T_Leber	1985	2020	2008,9	21,1
T_LebLeber	1992	2018	2008,3	25,0
T_Niere	1974	2020	2003,0	18,9
T_LebNiere	1982	2020	2011,0	30,0

Tab 44 Jahr der Listung bei ET

Mit welcher Dringlichkeit wurden Sie gelistet?

Zum Zeitpunkt der Listung wurde bei 8,8% der Transplantierten ohne TX der Tod binnen Tagen erwartet, bei 30,0% binnen Wochen, bei 12,9% binnen Monaten, bei 9,4% binnen Jahren.

Auffallend ist dabei der rund doppelt so hohe Anteil der Leberpatienten gegenüber den Herzpatienten, bei denen ohne TX der Tod binnen Tagen erwartet wurde. Dies deutet auf einen hohen Anteil an akutem Leberversagen hin.

	A	B	C	D	o.A.
alle T.	8,8	30,0	12,9	9,4	37,1
T_Herz	7,4	14,8	22,2	3,7	51,9
T_HUS	-	-	-	-	-
T_Leber	15,8	14,0	19,3	24,6	26,3
T_LebLeber	0,0	0,0	62,5	12,5	25,0
T_Niere	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-

Tab 45 Dringlichkeit bei der Listung bei ET
A = erwarteter Tod in Tagen, B = ... in Wochen,
C = erwarteter Tod in Monaten, D = ... in Jahren

Dauer der Listung bis zur TX betrug ... Monate

Die Dauer der Listung betrug bei den Transplantierten zwischen 1 und 132 Monate, der Mittelwert beträgt 21,5 Monate.

Auffallend wie auch verständlich ist die extrem kurze Wartezeit bei der Lebend-TX.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	1	132	21,5	37,1
T_Herz	1	82	12,0	51,9
T_HUS	-	-	-	-
T_Leber	1	132	19,9	42,1
T_LebLeber	1	18	5,2	25,0
T_Niere	1	108	32,4	22,6
T_LebNiere	1	24	8,9	30,0

Tab 46 Dauer der Listung bis zur TX

Von den Transplantierten warteten die Herz-Patienten

rund ein Jahr, die Leber-Patienten knapp 2 Jahre und die Nieren-Patienten fast 3 Jahre auf das rettende Organ. - Hierbei ist anzumerken, dass die mittlere Wartezeit inzwischen deutlich gestiegen ist.

Unmittelbar vor der TX waren sie ... auf der Intensivstation

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>h</i>	<i>i</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	28,2	3,5	2,4	0,0	1,8	1,2	1,2	1,8	1,2	58,8
T_Herz	22,2	0,0	0,0	0,0	7,4	7,4	7,4	11,1	7,4	37,0
T_HUS	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	61,4	8,8	7,0	0,0	1,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_LebLeber	62,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 47 Unmittelbar vor der TX auf der Intensivstation

a = nicht, b = einige Tage, c = ca. 1 Woche, d = ca. 2 Wochen, e = ca. 3 Wochen
f = ca. 4 Wochen, g = 1-2 Monate, h = 3-4 Monate, i = länger als 4 Monate

Unmittelbar vor ihrer TX waren 28,2% der Transplantierten nicht auf der Intensivstation, 3,5% waren einige Tage, 2,4% waren ca. eine Woche, je 1,8% waren ca. 3 Wochen bzw. 3-4 Monate, je 1,2% waren ca. 4 Wochen, 1-2 Monate und länger als 4 Monate auf der Intensivstation.

Während Leber-Patienten vor ihrer LTX maximal 3 Wochen auf der Intensivstation lagen, lagen Herz-Patienten vor ihrer HTX bis über 4 Monate auf der Intensivstation.

3.1.6 Die Wartezeit

Wie war für Sie die Wartezeit bis zur TX?

Für 28,2% der Transplantierten war die Wartezeit sehr belastend, für 20,6% war sie belastend, für 13,5% war sie eher belastend, für 18,2% war sie eher unbelastend, für 5,9% war sie unbelastend.

Besonders hoch ist dabei der Anteil aus der Gruppe der T_HUS.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	28,2	20,6	13,5	18,2	5,9	13,5
T_Herz	33,3	22,2	14,8	11,1	7,4	11,1
T_HUS	66,7	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0
T_Leber	36,8	17,5	15,8	10,5	1,8	17,5
T_LebLeber	25,0	37,5	0,0	0,0	12,5	25,0
T_Niere	17,0	26,4	13,2	26,4	7,5	9,4
T_LebNiere	25,0	10,0	15,0	35,0	10,0	5,0

Tab 48 Wie die Wartezeit empfunden wurde
a = sehr belastend, b = belastend, c = eher belastend
d = eher unbelastend, e = unbelastend

Wie dringlich warteten Sie auf das Organ?

44,1% der Transplantierten warteten geduldig auf das benötigte Organ, 31,2% hofften auf eine baldige Zuteilung, 0,6% hofften auf den Tod eines Spenders, 11,8% erlebten die baldige Zuteilung, 0,6% erlebten den baldigen Tod des Spenders.¹

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	44,1	31,2	0,6	11,8	0,6	11,8
T_Herz	33,3	33,3	0,0	18,5	0,0	14,8
T_HUS	33,3	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	40,4	29,8	1,8	14,0	1,8	12,3
T_LebLeber	12,5	37,5	0,0	37,5	0,0	12,5
T_Niere	52,8	32,1	0,0	7,5	0,0	7,5
T_LebNiere	65,0	25,0	0,0	0,0	0,0	10,0

Tab 49 Wie dringlich das Organ erwartet wurde
a = wartete geduldig, b = hoffte auf baldige Zuteilung,
c = hoffte auf baldigen Tod eines Spenders
d = erlebte baldige Zuteilung des Organs
e = erlebte baldigen Tod eines Spenders

¹ Von einigen Kritikern der Organtransplantation werden die Patienten auf der Warteliste so dargestellt, als würden sie nur auf den Tod eines Menschen warten. - Diese Situation ist jedoch mit einem Platz im Pflegeheim ähnlich. Erst wenn dort jemand verstorben ist, darf wieder einer von der Warteliste nachrücken.

Wie standen Sie vor der TX zu dem benötigten Organ?

Vor der TX erwarteten 31,8% der Transplantierten das benötigte Organ freudig, 38,2% erwarteten es, 6,5% erwarteten es skeptisch und 10,0% erwarteten es sorgenvoll.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	31,8	38,2	6,5	10,0	13,5
T_Herz	29,6	29,6	7,4	11,1	22,2
T_HUS	33,3	33,3	33,3	0,0	0,0
T_Leber	22,8	38,6	10,5	17,5	10,5
T_LebLeber	0,0	62,5	0,0	12,5	25,0
T_Niere	43,4	43,4	3,8	0,0	9,4
T_LebNiere	45,0	30,0	0,0	15,0	10,0

Tab 50 Wie man zum Organ stand
a= freudig erwartend, b = erwartend,
c = skeptisch erwartend, d = sorgenvoll erwart.

War Ihnen zum Zeitpunkt vor der Listung bewusst, dass das benötigte Organ von einem Toten stammt?

Zum Zeitpunkt der Listung hatten 4,7% der Transplantierten nie darüber nachgedacht, dass das benötigte Organ von einem Toten stammt, 6,5% hatten diesen Gedanken von sich geschoben, 49,4% waren sich darüber voll bewusst, 11,8% wussten, dass das Organ von einem Hirntoten stammen wird.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	4,7	6,5	49,4	11,8	27,6
T_Herz	0,0	18,5	55,6	14,8	11,1
T_HUS	0,0	0,0	33,3	66,8	0,0
T_Leber	12,3	3,5	57,9	14,0	12,3
T_LebLeber	-	-	-	-	-
T_Niere	1,9	7,5	66,0	11,3	13,2
T_LebNiere	-	-	-	-	-

Tab 51 Bewusstsein um den Tod des Spenders
a = darüber habe ich nie nachgedacht
b = ja, habe es aber von mir geschoben
c = ja, war mir voll bewusst
d = ja, starb den Hirntod

Hat dieser Gedanke Sie belastet?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	47,6	18,8	0,6	1,8	1,2	0,0	28,2
T_Herz	55,6	25,9	3,7	0,0	0,0	0,0	14,8
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	59,6	19,3	0,0	3,5	3,5	1,8	12,4
T_LebLeber	-	-	-	-	-	-	-
T_Niere	56,6	26,4	0,0	1,9	0,0	3,8	11,3
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 52 Belastung, dass der Spender tot sein muss

a = nein, nie, b = ja, manchmal, c = ja, etwa monatlich, d = ja, etwa wöchentlich, e = ja, etwa täglich, f = ja, ständig

47,6% der Transplantierten hat der Gedanke nicht belastet, dass das benötigte Organ von einem Toten stammen muss, 18,8% hat es manchmal belastet, 0,6% hat es etwa monatlich belastet, 1,8% hat es etwa wöchentlich belastet, 1,2% hat es etwa täglich belastet.

Der Gedanke, dass das benötigte Organ von einem Toten stammen muss, hat 45,3% der Transplantierten nicht belastet, 11,2% hat dies etwas belastet, 5,9% hat dies belastet und 2,9% hat dies sehr belastet.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	45,3	11,2	5,9	2,9	34,7
T_Herz	55,6	11,1	7,4	0,0	25,9
T_HUS	66,7	0,0	33,3	0,0	0,0
T_Leber	52,6	15,8	10,5	5,3	15,8
T_LebLeber	-	-	-	-	-
T_Niere	56,6	13,2	1,9	3,8	24,5
T_LebNiere	-	-	-	-	-

Tab 53 Belastung: der Tod des Spenders

a = es belastete mich nicht, b = belastete etwas
c = es belastete mich, d = es belastete sehr

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

37,1% der Transplantierten wurde beim Gespräch vor dem Listing gesagt, dass der Tod des Spenders nichts mit ihm zu tun hat, bei 13,5% wurde dies erwähnt, bei 15,9% wurde dies gesagt, bei 7,1% wurde dies sehr eindringlich gesagt.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	37,1	13,5	15,9	7,1	26,5
T_Herz	40,7	11,1	11,1	22,2	14,8
T_HUS	33,3	33,3	33,3	0,0	0,0
T_Leber	49,1	8,8	26,3	3,5	12,3
T_LebLeber	-	-	-	-	-
T_Niere	43,4	26,4	15,1	7,5	7,5
T_LebNiere	-	-	-	-	-

Tab 54 Getrennt: Spender und Empfänger

a = nein, wurde nicht angesprochen,

b = ja, wurde erwähnt, c = ja, wurde gesagt

d = ja, wurde sehr eindringlich gesagt

3.1.7 Körperliche Leistung vor/nach der TX

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) waren Sie noch/wieder fähig? - ein Jahr vor der TX

a = 3 Stockwerke mühelos, b = 3 Stockwerke mit Mühe, c = 1 Stockwerk mühelos, d = 1 Stockwerk mit Mühe, e = 3 Stufen mühelos, f = 3 Stufen mit Mühe, g = nur in der Ebene bewegend, h = in der Klinik stationär, i = auf Intensivstation

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	21,8	10,6	5,9	7,1	0,0	1,2	1,8	0,0	0,0	50,0
T_Herz	22,2	18,5	7,4	22,2	0,0	7,4	22,2	0,0	0,0	14,8
T_HUS	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_Leber	43,1	8,8	26,3	3,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	8,8
T_LebLeber	37,5	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 55 Leistung ein Jahr vor der TX

Ein Jahr vor der TX konnten 21,8% der Transplantierten noch 3 Stockwerke mühelos gehen, 10,6% konnten 3 Stockwerke nur mit Mühe gehen, 5,9% konnten noch 1 Stockwerk mühelos gehen, 7,1% konnten noch 1 Stockwerk nur mit Mühe gehen, 1,2% konnten noch 3 Stufen mit Mühe gehen und 1,8% konnten nur in der Ebene gehen.

3 Monate vor der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	8,8	5,3	7,1	12,4	0,6	2,4	2,4	8,8	1,2	51,2
T_Herz	3,7	3,7	3,7	22,2	0,0	7,4	14,8	25,9	3,7	11,1
T_HUS	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_Leber	19,3	14,0	14,0	22,8	0,0	3,5	0,0	10,5	1,8	14,0
T_LebLeber	25,0	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0	25,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 56 Leistung 3 Monate vor der TX

3 Monate vor der TX konnten 8,8% der Transplantierten noch 3 Stockwerke mühelos gehen, 5,3% konnten noch 3 Stockwerke mit Mühe gehen, 7,1% konnten

noch 1 Stockwerk mühelos gehen, 12,4% konnten noch 1 Stockwerk mit Mühe gehen, 0,6% konnten noch 3 Stufen mühelos gehen, je 2,4% konnten noch 3 Stufen mit Mühe gehen bzw. nur noch in der Ebene gehen, 8,8% waren stationär in der Klinik und 1,2% waren auf der Intensivstation.

1 Monat vor der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	5,3	4,7	4,1	11,2	0,6	2,9	3,5	12,4	4,7	50,0
T_Herz	0,0	3,7	3,7	18,5	0,0	7,4	11,1	25,9	18,5	11,1
T_HUS	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_Leber	12,3	10,5	8,8	22,8	1,8	5,3	5,3	17,5	3,5	10,5
T_LebLeber	12,5	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	25,0	12,5	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 57 Leistung 1 Monat vor der TX

1 Monat vor der TX konnten 5,3% der Transplantierten noch mühelos 3 Stockwerke gehen, 4,7% konnten noch 3 Stockwerke mit Mühe gehen, 4,1% konnten noch 1 Stockwerk mühelos gehen, 11,2% konnten noch ein Stockwerk mit Mühe gehen, 0,6% konnten noch 3 Stufen mühelos gehen, 2,9% konnten noch 3 Stufen mit Mühe gehen, 3,5% konnten sich nur noch in der Ebene bewegen, 12,4% waren stationär in der Klinik und 4,7% waren auf der Intensivstation.

1 Woche vor der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	4,1	2,9	3,5	7,6	1,8	2,9	4,7	13,5	7,6	50,6
T_Herz	0,0	0,0	7,4	11,1	3,7	7,4	7,4	22,2	29,6	11,1
T_HUS	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_Leber	10,5	7,0	5,3	17,5	3,5	5,3	7,0	21,1	8,8	12,3
T_LebLeber	12,5	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	25,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 58 Leistung 1 Woche vor der TX

1 Woche vor der TX konnten 4,1% der Transplantierten mühelos 3 Stockwerke gehen, 2,9% konnten noch 3 Stockwerke mit Mühe gehen, 3,5% konnten noch

1 Stockwerk mühelos gehen, 7,6% konnten noch 1 Stockwerk mit Mühe gehen, 1,8% konnten noch 3 Stufen mühelos gehen, 2,9% konnten noch 3 Stufen mit Mühe gehen, 4,7% konnten sich nur noch in der Ebene bewegen, 13,5% waren stationär in der Klinik, 7,6% waren auf der Intensivstation.

1 Monat nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	2,4	4,1	5,9	12,9	1,8	1,8	4,1	10,0	6,5	50,0
T_Herz	0,0	7,4	7,4	25,9	0,0	7,4	0,0	22,2	11,1	18,5
T_HUS	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0
T_Leber	7,0	7,0	10,5	15,8	5,3	1,8	12,3	17,5	8,8	7,0
T_LebLeber	0,0	12,5	12,5	37,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 59 Leistung 1 Monat nach der TX

1 Monat nach der TX konnten 2,4% der Transplantierten mühelos 3 Stockwerke gehen, 4,1% konnten 3 Stockwerke mit Mühe gehen, 5,9% konnten 1 Stockwerk mühelos gehen, 12,9% konnten 1 Stockwerk mit Mühe gehen, je 1,8% konnten 3 Stufen mühelos bzw. mit Mühe gehen, 4,1% konnten sich nur in der Ebene bewegen, 10,0% lagen stationär in der Klinik, 6,5% waren auf der Intensivstation.

3 Monate nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	9,4	11,8	11,8	7,1	0,6	1,8	2,9	2,9	1,2	49,4
T_Herz	3,7	33,3	25,9	7,4	3,7	3,7	3,7	3,7	0,0	14,8
T_HUS	33,3	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	22,8	15,8	17,5	14,0	0,0	3,5	7,0	5,3	5,3	10,5
T_LebLeber	12,5	25,0	25,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 60 Leistung 3 Monate nach der TX

3 Monate nach der TX konnten 9,4% der Transplantierten 3 Stockwerke mühelos gehen, je 11,8% konnten 3 Stockwerke mit Mühe gehen bzw. 1 Stockwerk mühelos gehen, 7,1% konnten 1 Stockwerk mit Mühe gehen, 0,6% konnten 3 Stufen

müheles gehen, 1,8% konnten 3 Stufen mit Mühe gehen, je 2,9% konnten sich nur in der Ebene bewegen bzw. waren stationär in der Klinik, 1,2% waren noch in der Klinik auf der Intensivstation.

1 Jahr nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	30,6	4,7	8,2	1,8	0,0	0,6	0,0	0,6	0,0	53,6
T_Herz	48,1	11,1	11,1	0,0	0,0	3,7	0,0	0,0	0,0	25,9
T_HUS	33,3	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	59,6	7,0	14,0	5,3	0,0	0,0	0,0	1,8	0,0	12,3
T_LebLeber	50,0	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 61 Leistung 1 Jahr nach der TX

1 Jahr nach der TX konnten 30,6% der Transplantierten müheles 3 Stockwerke gehen, 4,7% konnten 3 Stockwerke mit Mühe gehen, 8,2% konnten 1 Stockwerk müheles gehen, 1,8% konnten 1 Stockwerk mit Mühe gehen, je 0,6% konnten 3 Stufen mit Mühe gehen bzw. waren stationär in der Klinik.

2 Jahre nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle T.	30,0	4,7	2,9	0,6	1,2	0,0	0,0	0,0	0,0	57,1
T_Herz	37,0	3,7	3,7	0,0	3,7	0,0	0,0	0,0	0,0	51,9
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	62,2	8,8	5,3	1,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	21,2
T_LebLeber	50,0	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 62 Leistung 2 Jahre nach der TX

2 Jahre nach der TX konnten 30,0% der Transplantierten müheles 3 Stockwerke gehen, 4,7% konnten 3 Stockwerke mit Mühe gehen, 2,9% konnten 1 Stockwerk müheles gehen, 0,6% konnten 1 Stockwerk mit Mühe gehen und 1,2% konnten 3 Stufen müheles gehen.

3.1.8 Zur TX

Wie war für Sie die TX operativ?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	22,4	16,5	10,0	7,1	7,1	2,9	34,1
T_Herz	25,9	7,4	18,5	0,0	7,4	3,7	37,0
T_HUS	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	17,5	19,3	8,8	10,5	14,0	5,3	24,6
T_LebLeber	12,5	0,0	25,0	25,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	34,0	26,4	9,4	7,5	3,8	1,9	17,0
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 63 Wie die TX operativ empfunden wurde

a = völlig problemlos, b = eher problemlos, c = mit kleinen Problemen,
d = mit Problemen, e = mit großen Problemen f = mit sehr großen Problemen

Für 22,4% der Transplantierten verlief die TX völlig problemlos, für 16,5% war sie eher problemlos, 10,0% hatten kleine Probleme, je 7,1% hatten damit Probleme bzw. hatten große Probleme und 2,9% hatten sehr große Probleme.

Wie war für Sie die medikamentöse Einstellung nach der TX?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	30,6	16,5	15,9	5,3	5,9	1,8	24,1
T_Herz	7,4	14,8	22,2	3,7	14,8	0,0	37,0
T_HUS	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	24,6	14,0	21,1	7,0	5,3	5,3	22,8
T_LebLeber	0,0	12,5	25,0	25,0	0,0	0,0	37,5
T_Niere	37,7	20,8	13,2	3,8	5,7	0,0	18,9
T_LebNiere	80,0	5,0	0,0	0,0	0,0	0,0	15,0

Tab. 64 Wie die medikamentöse Einstellung nach der TX empfunden wurde

a = völlig problemlos, b = eher problemlos, c = mit kleinen Problemen,
d = mit Problemen, e = mit großen Problemen f = mit sehr großen Problemen

Für 30,6% war die medikamentöse Einstellung nach der TX völlig problemlos, für 16,5% war sie eher problemlos, für 15,9% war sie mit kleinen Problemen, für 5,3% war sie mit Problemen, für 5,9% war sie mit großen Problemen, für 1,8% war sie mit sehr großen Problemen verbunden.

Wie ging es Ihnen Monate nach der TX?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	42,9	15,9	7,1	4,1	4,1	1,2	24,7
T_Herz	29,6	25,9	3,7	0,0	0,0	0,0	40,7
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	45,6	8,8	10,5	5,3	5,3	0,0	22,8
T_LebLeber	37,5	12,5	12,5	12,5	0,0	0,0	25,0
T_Niere	54,7	13,2	5,7	1,9	3,8	0,0	20,8
T_LebNiere	25,0	35,0	5,0	10,0	10,0	0,0	15,0

Tab. 65 Subjektives Empfinden Monate nach der TX

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter,
e = schlechter, f = deutlich schlechter

Monate nach der TX ging es 42,9% der Transplantierten deutlich besser, 15,9% ging es besser, 7,1% ging es eher besser, je 4,1% ging es eher schlechter bzw. schlechter, 1,2% ging es deutlich schlechter.

Wie ging es Ihnen meistens in der Zeit nach der TX?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	41,2	13,5	12,4	2,9	2,9	2,9	24,1
T_Herz	37,0	14,8	0,0	3,7	3,7	3,7	37,0
T_HUS	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	40,4	15,8	10,5	3,5	1,8	5,3	22,8
T_LebLeber	50,0	25,0	0,0	0,0	0,0	0,0	25,0
T_Niere	54,7	7,5	13,2	0,0	1,9	19,0	20,8
T_LebNiere	5,0	20,0	40,0	10,0	10,0	0,0	15,0

Tab. 66 Subjektives Empfinden Monate nach der TX

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter,
e = schlechter, f = deutlich schlechter

In der Zeit nach der TX ging es 41,2% der Transplantierten meist deutlich besser, 13,5% ging es meist besser, 12,4% ging es meist eher besser, je 2,9% ging es meist eher schlechter bzw. schlechter bzw. deutlich schlechter.

Wie geht es Ihnen heute?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	49,4	10,6	6,5	0,6	1,2	1,2	30,6
T_Herz	40,7	14,8	3,7	0,0	0,0	0,0	40,7
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	52,6	7,0	7,0	1,8	0,0	1,8	29,8
T_LebLeber	50,0	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	37,5
T_Niere	49,1	17,0	7,5	0,0	1,9	1,9	22,6
T_LebNiere	55,0	5,0	10,0	0,0	0,0	0,0	30,0

Tab. 67 Subjektives Empfinden Monate nach der TX

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter, e = schlechter, f = deutlich schlechter

Heute geht es 49,4% der Transplantierten deutlich besser, 10,6% geht es besser, 6,5% geht es eher besser, 0,6% geht es eher schlechter, je 1,2% geht es schlechter bzw. deutlich schlechter.

Wie veränderte sich bei Ihnen durch die TX die Menge der einzunehmenden Medikamente?

8,8% der Transplantierten nahmen vor der TX keine Medikamente. 10,6% der Transplantierten nahmen vor der TX deutlich mehr Medikamente, 10,0% nahmen vor der TX mehr Medikamente, 22,4% nehmen seit der TX mehr Medikamente, 21,8% nehmen seit der TX deutlich mehr Medikamente.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	8,8	10,6	10,0	22,4	21,8	26,5
T_Herz	3,7	11,1	11,1	7,4	29,6	37,0
T_HUS	0,0	0,0	33,3	0,0	66,7	0,0
T_Leber	19,3	10,5	5,3	28,1	15,8	21,0
T_LebLeber	12,5	12,5	0,0	37,5	0,0	37,5
T_Niere	1,9	11,3	15,1	24,5	26,4	20,8
T_LebNiere	5,0	10,0	10,0	20,0	20,0	35,0

Tab 68 Menge der einzunehmenden Medikamente
a = vor TX keine M., b = vor TX deutlich mehr M.,
c = vor TX mehr M., d = nach TX mehr M.,
e = nach der TX deutlich mehr M.

Welche Medikamente vertrugen Sie besser?

12,4% der Transplantierten nahmen vor der TX keine Medikamente. 1,8% der Transplantierten vertrugen die Medikamente vor der TX deutlich besser, 13,5% vertrugen die Medikamente vor der TX besser, 28,8% vertrugen die Medikamente nach der TX besser, 9,4% vertrugen die Medikamente nach der TX deutlich besser.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	12,4	1,8	13,5	28,8	9,4	34,1
T_Herz	3,7	3,7	22,2	14,8	14,8	40,7
T_HUS	0,0	0,0	33,3	0,0	33,3	33,3
T_Leber	24,6	0,0	5,3	31,6	5,3	33,3
T_LebLeber	12,5	12,5	25,0	12,5	0,0	37,5
T_Niere	3,8	0,0	15,1	43,4	11,3	26,4
T_LebNiere	15,0	5,0	15,0	15,0	10,0	40,0

Tab 69 Verträglichkeit der einzunehmenden Medikam.

a = vor TX keine M., b = vor TX deutlich besser,

c = vor TX besser, d = nach TX besser,

e = nach TX deutlich besser

3.1.9 Das Organ und der Organspender

Wie arbeitet heute das Organ?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	36,5	3,5	1,8	0,6	0,0	1,2	56,5
T_Herz	63,0	7,4	7,4	0,0	0,0	3,4	18,5
T_HUS	-	-	-	-	-	-	-
T_Leber	78,9	7,0	1,8	1,8	0,0	1,8	8,8
T_LebLeber	-	-	-	-	-	-	-
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 70 Arbeitsweise des Organs (A)

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter, e = schlechter, f = deutlich schlechter

Heute arbeitet das Organ bei 36,5% der Transplantierten deutlich besser, bei 3,5% arbeitet es besser, bei 1,8% arbeitet es eher besser, bei 0,6% arbeitet es eher schlechter, bei 1,2% arbeitet es deutlich schlechter.

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	25,9	11,2	4,1	0,6	0,0	0,0	57,6
T_Herz	37,0	25,9	14,9	0,0	0,0	0,0	22,2
T_HUS	-	-	-	-	-	-	-
T_Leber	59,6	21,1	5,3	1,8	0,0	1,8	10,5
T_LebLeber	-	-	-	-	-	-	-
T_Niere	-	-	-	-	-	-	-
T_LebNiere	-	-	-	-	-	-	-

Tab. 71 Arbeitsweise des Organs (B)

a = immer bestens, b = meist gut, c = bin damit zufrieden, d = lässt manchmal zu wünschen, e = bin damit eher unzufrieden, f = bin damit unzufrieden

Heute arbeitet das Organ bei 25,9% der Transplantierten immer bestens, bei 11,2% arbeitet es meist gut, 4,1% sind mit der Arbeitsweise des Organs zufrieden, bei 0,6% lässt die Arbeitsweise des Organs manchmal zu wünschen.

Hatten Sie psychische Probleme, das transplantierte Organe anzunehmen?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	60,6	16,5	5,3	6,5	0,6	0,0	10,6
T_Herz	44,4	14,8	14,8	11,1	0,0	0,0	14,8
T_HUS	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	61,4	15,8	3,5	10,5	0,0	0,0	8,8
T_LebLeber	50,0	12,5	12,5	0,0	0,0	0,0	25,0
T_Niere	73,6	13,2	3,8	0,0	1,9	0,0	7,5
T_LebNiere	60,0	30,0	0,0	10,0	0,0	0,0	0,0

Tab. 72 Psychische Probleme bei der Annahme des Organs

a = völlig problemlos, b = problemlos, c = eher problemlos,

d = mit kleinen Problemen, e = mit Problemen, f = mit großen Problemen

Bei 60,6% der Transplantierten erfolgte die psychische Annahme des Organs völlig problemlos, bei 16,5% erfolgte sie problemlos, bei 5,3% erfolgte sie eher problemlos, bei 6,5% erfolgte sie mit kleinen Problemen, bei 0,6% erfolgte sie mit Problemen.

Haben sich nach der TX Ihre Gewohnheiten, Interessen geändert?

Bei 30,6% der Transplantierten haben sich die Gewohnheiten nicht verändert, bei 39,4% haben sie sich geringfügig geändert, bei 15,3% haben sie sich stark verändert, bei 4,1% haben sie sich gravierend geändert.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	30,6	39,4	15,3	4,1	10,6
T_Herz	37,0	40,7	7,4	0,0	14,8
T_HUS	33,3	0,0	66,7	0,0	0,0
T_Leber	28,1	33,3	19,3	12,3	7,0
T_LebLeber	25,0	37,5	0,0	0,0	37,5
T_Niere	26,4	45,3	17,0	0,0	11,3
T_LebNiere	40,0	50,0	5,0	0,0	5,0

Tab 73 Veränderungen nach der TX

a = nein, keine, b = ja, geringfügig,

c = ja, stark, d = ja, gravierend

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

66,5% der Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, damit sie das benötigte Organ bekommen konnten, 4,7% hatten kleinen Schuldgefühle, 2,9% hatten Schuldgefühle, 0,6% hatten große Schuldgefühle.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	66,5	4,7	2,9	0,6	25,3
T_Herz	66,7	11,1	7,4	0,0	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	82,5	5,3	5,3	1,8	5,3
T_LebLeber	-	-	-	-	-
T_Niere	84,9	3,9	0,0	0,0	11,3
T_LebNiere	-	-	-	-	-

Tab 74 Schuldgefühle (A)

a = keine Schuldgefühle, b = kleine Schuldgef.
c = Schuldgefühle, d = große Schuldgefühle

52,4% der Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, damit sie das benötigte Organ bekommen konnten, 7,1% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 1,2% hatten häufig Schuldgefühle, 0,6% hatten ständig Schuldgefühle.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	52,4	7,1	1,2	0,6	38,8
T_Herz	48,1	18,5	0,0	0,0	33,3
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	68,4	8,8	3,5	0,0	19,3
T_LebLeber	-	-	-	-	-
T_Niere	64,2	3,8	0,0	1,9	30,2
T_LebNiere	-	-	-	-	-

Tab 75 Schuldgefühle (B)

a = nie Schuldgefühle, b = gelegentlich Sch.
c = häufig Schuldgefühle, d = ständig Sch.

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
alle T.	22,4	32,9	1,8	5,9	3,5	10,0	9,4	14,1
T_Herz	18,5	7,4	0,0	3,7	7,4	14,8	29,6	18,5
T_HUS	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	33,3	33,3	0,0
T_Leber	17,5	45,6	3,5	8,8	3,5	5,3	5,3	10,5
T_LebLeber	25,0	25,0	12,5	0,0	0,0	0,0	12,5	25,0
T_Niere	26,4	37,7	0,0	3,8	0,0	11,3	3,8	17,0
T_LebNiere	35,0	30,0	0,0	5,0	10,0	15,0	5,0	0,0

Tab. 76 psychologische Betreuung vor der TX

a = wollte keine, b = keine angeboten, c = sehr schlecht, d = schlecht,
e = eher gut, f = gut, g = sehr gut

22,4% der Transplantierten wollten vor der TX keine psychologische Betreuung, 32,9% der Transplantierten wurde keine psychologische Betreuung angeboten, bei 1,8% war die psychologische Betreuung sehr schlecht, bei 5,9% war sie schlecht, bei 3,5% war sie eher gut, bei 10,0% war sie gut, bei 9,4% war sie sehr gut.

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
alle T.	23,5	27,1	1,8	5,3	5,3	11,2	11,2	14,7
T_Herz	25,9	3,7	0,0	0,0	7,4	11,1	33,3	18,5
T_HUS	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	33,3	33,3	0,0
T_Leber	21,1	36,8	1,8	8,8	3,5	5,3	5,3	10,5
T_LebLeber	12,5	12,5	12,5	0,0	25,0	12,5	0,0	25,0
T_Niere	22,6	30,2	1,9	3,8	3,8	11,3	7,5	18,9
T_LebNiere	40,0	35,0	0,0	5,0	5,0	15,0	0,0	0,0

Tab. 77 psychologische Betreuung nach der TX

a = wollte keine, b = keine angeboten, c = sehr schlecht, d = schlecht,
e = eher gut, f = gut, g = sehr gut

23,5% der Transplantierten wollten nach der TX keine psychologische Betreuung, 27,1% der Transplantierten wurde keine psychologische Betreuung angeboten, bei 1,8% war die psychologische Betreuung sehr schlecht, bei je 5,3% war sie schlecht bzw. eher gut, bei je 11,2% war sie gut bzw. sehr gut.

Was ist für Sie das empfangene Organ primär?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
alle T.	4,1	77,1	0,0	0,0	3,5	7,1	0,0	8,2
T_Herz	3,7	55,6	0,0	0,0	11,1	11,1	0,0	18,5
T_HUS	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	7,0	75,4	0,0	0,0	3,5	7,0	0,0	7,0
T_LebLeber	0,0	87,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5
T_LSpLeber	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	1,9	81,1	0,0	0,0	1,9	7,5	0,0	7,5
T_LebNiere	5,0	90,0	0,0	0,0	0,0	5,0	0,0	0,0

Tab. 78 primäre Bedeutung des empfangenen Organs

a = Ersatzteil, b = Geschenk, c = Leichenteil, d = Prothese, e = Spende, f = Transplantat, g = Ware

Für 4,1% der Transplantierten ist das empfangene Organ primär ein Ersatzteil, für 77,1% ist es ein Geschenk, für 3,5% ist es eine Spende, für 7,1% ist es ein Transplantat.

Was ist für Sie das empfangene Organ sekundär?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
alle T.	3,5	34,1	0,0	0,6	22,4	30,0	0,0	9,4
T_Herz	3,7	27,0	0,0	0,0	11,1	29,6	0,0	18,5
T_HUS	0,0	33,3	0,0	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0
T_Leber	5,3	24,6	0,0	0,0	31,6	29,8	0,0	8,8
T_LebLeber	0,0	37,5	0,0	0,0	37,5	12,5	0,0	12,5
T_LSpLeber	0,0	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	3,8	39,6	0,0	1,9	17,0	28,3	0,0	9,4
T_LebNiere	0,0	40,0	0,0	0,0	15,0	45,0	0,0	0,0

Tab. 79 sekundäre Bedeutung des empfangenen Organs

a = Ersatzteil, b = Geschenk, c = Leichenteil, d = Prothese, e = Spende, f = Transplantat, g = Ware

Für 3,5% der Transplantierten ist das empfangene Organ sekundär ein Ersatzteil, für 34,1% ist es ein Geschenk, für 0,6% ist es eine Prothese, für 22,4% ist es eine Spende, für 30,0% ist es ein Transplantat.

Wenn Ihnen ein Herzschrittmacher implantiert wurde:

Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?

4,7% der Transplantierten konnten vor der Implantierung eines Herzschrittmachers dies für sich psychisch völlig problemlos annehmen, 1,8% hatten dagegen kleine Widerstände.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	4,7	1,8	0,0	0,0	93,5
T_Herz	25,9	3,7	0,0	0,0	70,4
T_HUS	33,3	33,3	0,0	0,0	33,3
T_Leber	0,0	1,8	0,0	0,0	98,2
T_LebLeber	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Niere	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0	100

Tab 80 Annahme eines Herzschrittmachers, vor
a = völlig problemlos, b = kleine Widerstände,
c = größere Widerstände, d = größte Widerstand.

4,7% der Transplantierten konnten nach der Implantierung eines Herzschrittmachers dies für sich psychisch völlig problemlos annehmen, 1,8% hatten dagegen kleine Widerstände.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	4,7	1,8	0,0	0,0	93,5
T_Herz	29,6	3,7	0,0	0,0	66,7
T_HUS	0,0	66,7	0,0	0,0	33,3
T_Leber	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_Niere	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0	100

Tab 81 Annahme eines Herzschrittmachers, na.
a = völlig problemlos, b = kleine Widerstände,
c = größere Widerstände, d = größte Widerstand.

**Wenn Ihnen ein Defibrillator implantiert wurde:
Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?**

4,1% der Transplantierten konnten vor der Implantierung eines Defibrillators dies für sich völlig problemlos annehmen, 1,2% hatte dagegen kleine Widerstände, 0,1% hatten größere Widerstände, 1,8% hatten größte Widerstände.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	4,1	1,2	0,1	1,8	92,4
T_Herz	22,2	7,4	11,1	0,0	55,6
T_HUS	33,3	0,0	0,0	0,0	66,7
T_Leber	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_Niere	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0	100

Tab 82 Annahme eines Defi, vor
a = völlig problemlos, b = kleine Widerstände,
c = größere Widerstände, d = größte Widerstand.

4,1% der Transplantierten hatten nach der Implantierung eines Defi damit keine Probleme, 1,2% hatten dagegen kleine Widerstände, 0,6% hatten größte Widerstände.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	4,1	1,2	0,0	0,6	94,1
T_Herz	22,2	7,4	0,0	3,7	66,7
T_HUS	33,3	0,0	0,0	0,0	66,7
T_Leber	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_Niere	0,0	0,0	0,0	0,0	100
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0	100

Tab 83 Annahme eines Defi, nach
a = völlig problemlos, b = kleine Widerstände,
c = größere Widerstände, d = größte Widerstand.

3.1.10 Heute

Wie fühlen Sie sich heute?

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	67,1	12,4	3,5	1,2	0,6	1,8	13,5
T_Herz	74,1	7,4	0,0	0,0	0,0	3,7	14,8
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	71,9	14,0	3,5	0,0	1,8	1,8	7,0
T_LebLeber	37,5	12,5	0,0	0,0	0,0	12,5	37,5
T_Niere	66,0	11,3	7,5	1,9	0,0	0,0	13,2
T_LebNiere	65,0	20,0	0,0	5,0	0,0	0,0	10,0

Tab. 84 Lebensgefühl ... als vor der TX

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter,
e = schlechter, f = deutlich schlechter

67,1% der Transplantierten fühlen sich heute deutlich besser als vor der TX, 12,4% fühlen sich besser, 3,5% fühlen sich eher besser, 1,2% fühlen sich eher schlechter, 0,6% fühlen sich schlechter und 1,8% fühlen sich deutlich schlechter.

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle T.	16,5	43,5	15,3	2,4	0,0	0,6	13,5
T_Herz	14,8	37,0	22,2	0,0	0,0	0,0	25,9
T_HUS	0,0	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	21,1	38,6	14,0	1,8	0,0	1,8	22,8
T_LebLeber	0,0	62,5	0,0	12,5	0,0	0,0	25,0
T_Niere	15,1	45,3	18,9	1,9	0,0	0,0	18,9
T_LebNiere	20,0	55,0	5,0	5,0	0,0	0,0	15,0

Tab. 85 Lebensgefühl

a = immer bestens, b = meist gut, c = bin damit zufrieden, d = lässt manchmal zu wünschen, e = bin damit eher unzufrieden, f = bin damit unzufrieden

Bei 16,5% der Transplantierten ist das Lebensgefühl immer bestens, bei 43,5% ist das Lebensgefühl meist gut, bei 15,3% sind damit zufrieden, bei 2,4% lässt es manchmal zu wünschen, 0,6% sind damit unzufrieden.

Haben Sie den Hinterbliebenen des Organspenders einen Dankesbrief geschrieben?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
alle T.	51,8	8,2	6,5	1,8	2,9	1,2	1,2	26,5
T_Herz	66,7	11,1	3,7	0,0	3,7	0,0	0,0	14,8
T_HUS	66,7	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0	0,0
T_Leber	57,9	12,3	10,5	3,5	0,0	3,5	3,5	8,8
T_Niere	66,0	7,5	7,5	1,9	5,7	0,0	0,0	11,3

Tab. 86 Dankesbrief an die Hinterbliebenen des Organspenders
a = nein, b = Ja, nach Jahren, c = Ja, nach ca. 1 Jahr, d = Ja, nach ca. 9 Monaten, e = Ja, nach ca. 6 Monaten, f = Ja, nach ca. 3 Monaten, g = Ja, binnen 3 Monaten

51,8% der Transplantierten haben den Hinterbliebenen des Organspenders keinen Dankesbrief geschrieben, 8,2% haben nach Jahren einen Dankesbrief geschrieben, 6,5% haben ihn nach ca. 1 Jahr geschrieben, 1,8% haben ihn nach ca. 9 Monaten geschrieben, 2,9% habe ihn nach ca. 6 Monaten geschrieben, je 1,2% habe ihn nach ca. 3 Monaten bzw. binnen 3 Monaten geschrieben.

Wenn Nein, warum nicht?

15,3% der Transplantierten wussten nicht von der Möglichkeit, einen Dankesbrief an die Hinterbliebenen des Organspenders zu schreiben, 7,1% wussten nicht, was sie schreiben sollen, 7,6% haben sich nicht zu schreiben getraut, 4,7% konnten sich nicht dazu aufraffen, 48,8% hatten andere Gründe.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	15,3	7,1	7,6	4,7	16,5	48,8
T_Herz	18,5	7,4	3,7	7,4	25,9	37,0
T_HUS	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	33,3
T_Leber	14,0	10,5	14,0	3,5	15,8	42,1
T_Niere	22,6	5,7	7,5	7,5	22,6	34,0

Tab 87 Warum kein Dankesbrief?
a = Ich wusste nicht von der Möglichkeit
b = Ich wusste nicht, was ich schreiben soll
c = Ich habe mich nicht getraut
d = Ich konnte mich nicht dazu aufraffen
e = andere Gründe

Wenn nicht davon gewusst::

Von den Transplantierten werden 6,5% keinen Dankesbrief schreiben, 11,2% werden vielleicht einen Dankesbrief schreiben und 4,1% werden nun sicher einen Dankesbrief schreiben.

	a	b	c	o.A.
alle T.	6,5	11,2	4,1	78,2
T_Herz	3,7	22,2	7,4	66,7
T_HUS	0,0	66,7	0,0	33,3
T_Leber	5,3	12,3	3,5	78,9
T_Niere	13,2	7,5	4,7	73,6

Tab 88 Wenn nicht davon gewusst:

a = Ich werde keinen Dankesbrief schreiben

b = Vielleicht schreibe ich einen Dankesbrief

c = Ich schreibe nun sicher einen Dankesbrief

Wenn Ja, erhielten Sie Antwort?

Von den Transplantierten haben 19,4% keine Antwort auf den Dankesbrief erhalten, 1,2% haben einen Brief erhalten, bei je 0,6% entwickelte sich ein Briefwechsel bzw. ein reger Briefwechsel.

	a	b	c	d	e	o.A.
alle T.	19,4	1,2	0,0	0,6	0,6	78,2
T_Herz	14,8	0,0	0,0	0,0	3,7	81,5
T_HUS	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	66,7
T_Leber	31,6	3,5	0,0	0,0	0,0	64,9
T_Niere	18,9	0,0	0,0	1,9	0,0	79,2

Tab 89 Antwort auf Dankesbrief

a = Nein, b = Ja, c = Ja, mein 2.Brief blieb ohne Antwort

d = Ja, es entwickelte sich ein Briefwechsel

e = Ja, mit regem Briefwechsel

3.2 Einstufungen

In diesem Unterkapitel erfolgten die Antworten nach diesen Einstufungen:

a = stimmt, b = stimmt eher, c = eher falsch, d = falsch

3.2.1 Aufklärungen vor der TX

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

Ablauf der Untersuchungen

Dass die Transplantierten vor der TX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt wurden, stimmten 69,4% zu, stimmten 17,1% eher zu, war für 2,4% eher falsch und für 2,9% falsch.

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	69,4	17,1	2,4	2,9	8,2
T_Herz	66,7	18,5	0,0	0,0	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	63,2	17,5	5,3	7,0	7,0
T_LebLeber	62,5	12,5	0,0	0,0	25,0
T_Niere	69,8	18,9	1,9	1,9	7,5
T_LebNiere	85,0	15,0	0,0	0,0	0,0

Tab 90 Ablauf der Untersuchungen

Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur TX

Dass die Transplantierten über ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur TX umfassend aufgeklärt wurden, stimmten 56,5% zu, stimmten 25,3% eher zu, war für 5,3% eher falsch, war für 2,9% falsch.

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	56,5	25,3	5,3	2,9	10,0
T_Herz	66,7	14,8	3,7	0,0	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	52,6	26,3	5,3	7,0	8,8
T_LebLeber	50,0	25,0	0,0	0,0	25,0
T_Niere	52,8	24,5	9,4	1,9	11,3
T_LebNiere	55,0	45,0	0,0	0,0	0,0

Tab 91 Verhalten während der Wartezeit

Ablauf der Operation der TX

Dass die Transplantierten umfassend über den Ablauf der Operation der TX aufgeklärt wurden, stimmten 62,9% zu, stimmten 20,6% eher zu, war für 2,9% eher falsch, war für 4,1% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	62,9	20,6	2,9	4,1	9,4
T_Herz	70,4	11,1	0,0	0,0	18,5
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	47,4	33,3	3,5	7,0	8,8
T_LebLeber	75,0	0,0	0,0	0,0	25,0
T_Niere	60,4	20,8	5,7	5,7	7,5
T_LebNiere	90,0	10,0	0,0	0,0	0,0

Tab 92 Ablauf der Operation der TX

die Risiken der TX

Dass die Transplantierten umfassend über die Risiken der TX aufgeklärt wurden, stimmten 58,8% zu, stimmten 22,9% eher zu, war für 6,5% eher falsch, war für 2,4% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	58,8	22,9	6,5	2,4	9,4
T_Herz	66,7	18,5	0,0	0,0	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	54,4	22,8	8,8	5,3	8,8
T_LebLeber	50,0	0,0	25,0	0,0	25,0
T_Niere	54,7	30,2	5,7	1,9	7,5
T_LebNiere	70,0	25,0	5,0	0,0	0,0

Tab 93 Risiken der TX

die Einstellung auf die Medikamente

Dass die Transplantierten umfassend über die Einstellung der Medikamente aufgeklärt wurden, stimmten 48,8% zu, stimmten 29,4% eher zu, war für 8,8% eher falsch, war für 4,1% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	48,8	29,4	8,8	4,1	8,8
T_Herz	59,3	11,1	11,1	3,7	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	43,9	28,1	10,5	8,8	8,8
T_LebLeber	50,0	12,5	12,5	0,0	25,0
T_Niere	43,4	41,5	5,7	1,9	7,5
T_LebNiere	55,0	40,0	5,0	0,0	0,0

Tab 94 Einstellung auf die Medikamente

das Leben als Transplantierte(r)

Dass die Transplantierten umfassend über das Leben als Transplantierte(r) aufgeklärt wurden, stimmten 47,1% zu, stimmten 29,4% eher zu, war für 10,0% eher falsch, war für 5,3% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	47,1	29,4	10,0	5,3	8,2
T_Herz	59,3	11,1	11,1	3,7	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	38,6	33,3	10,5	10,5	7,0
T_LebLeber	62,5	12,5	0,0	0,0	25,0
T_Niere	47,2	30,2	13,2	1,9	7,5
T_LebNiere	40,0	55,0	5,0	0,0	0,0

Tab 95 Leben als Transplantierte(r)

die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

Dass die Transplantierten umfassend über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt wurden, stimmten 40,0% zu, stimmten 24,7% eher zu, war für 21,2% eher falsch, war für 5,9% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	40,0	24,7	21,2	5,9	8,2
T_Herz	48,1	14,8	18,5	3,7	14,8
T_HUS	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0
T_Leber	29,8	26,3	29,8	7,0	7,0
T_LebLeber	12,5	50,0	12,5	0,0	25,0
T_Niere	45,3	22,6	18,9	5,7	7,5
T_LebNiere	50,0	30,0	15,0	5,0	0,0

Tab 96 Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

die Risiken der Immunsuppressiva

Dass die Transplantierten umfassend über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt wurden, stimmten 38,2% zu, stimmten 31,2% eher zu, war für 15,9% eher falsch, war für 5,3% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	38,2	31,2	15,9	5,3	9,4
T_Herz	40,7	29,6	11,1	3,7	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	31,6	35,1	21,1	5,3	7,0
T_LebLeber	12,5	50,0	12,5	0,0	25,0
T_Niere	43,4	22,6	17,0	7,5	9,4
T_LebNiere	45,0	45,0	5,0	5,0	0,0

Tab 97 Risiken der Immunsuppressiva

statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr

Dass die Transplantierten umfassend über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr aufgeklärt wurden, stimmten 39,4% zu, stimmten 25,3% eher zu, war für 16,5% eher falsch, war für 10,0% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	39,4	25,3	16,5	10,0	8,8
T_Herz	44,4	18,5	11,1	11,1	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	31,6	31,6	19,3	10,5	7,0
T_LebLeber	12,5	12,5	25,0	25,0	25,0
T_Niere	37,7	24,5	22,6	5,7	9,4
T_LebNiere	60,0	30,0	0,0	10,0	0,0

Tab 98 Funktionsrate nach 1 Jahr

statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren

Dass die Transplantierten umfassend über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren aufgeklärt wurden, stimmten 32,4% zu stimmten 25,3% eher zu, war für 20,6% eher falsch, war für 10,6% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	32,4	25,3	20,6	10,6	11,2
T_Herz	29,6	22,2	14,8	18,5	14,8
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	24,6	29,1	22,8	10,5	12,3
T_LebLeber	12,5	25,0	12,5	12,5	37,5
T_Niere	34,0	22,6	28,3	5,7	9,4
T_LebNiere	55,0	30,0	5,0	10,0	0,0

Tab 99 Funktionsrate nach 5 Jahren

dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können

Dass die Transplantierten umfassend darüber aufgeklärt wurden, dass sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können, stimmten 31,2% zu, stimmten 19,4% eher zu, war für 17,6% eher falsch, war für 18,6% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	31,2	19,4	17,6	18,6	13,5
T_Herz	22,2	14,8	33,3	11,1	18,5
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	42,1	19,3	7,0	19,3	12,3
T_LebLeber	25,0	12,5	37,5	0,0	25,0
T_Niere	20,8	22,6	24,5	20,8	11,3
T_LebNiere	30,0	25,0	5,0	25,0	15,0

Tab 100 modifiziertes Vermittlungsverfahren

3.2.2 Heutige Sichtweise

Wie sehen Sie heute Ihre TX an?

Die TX war für Sie ein wahres Geschenk.

88,8% der Transplantierten sehen die TX als ein wahres Geschenk an, für 4,1% ist es eher ein Geschenk, für 0,6% war es kein Geschenk.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	88,8	4,1	0,0	0,6	6,5
T_Herz	81,5	7,4	0,0	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	89,5	5,3	0,0	0,0	5,3
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	92,5	0,0	0,0	0,0	7,5
T_LebNiere	90,0	10,0	0,0	0,0	0,0

Tab 101 TX war ein wahres Geschenk

Die TX verbesserte Ihre Lebensqualität.

Für 80,6% der Transplantierten verbesserte sich die Lebensqualität, für 8,0% hat sie sich eher verbessert, für 2,9% hat sie sich eher nicht verbessert, für 0,6% hat sie sich nicht verbessert.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	80,6	8,0	2,9	0,6	7,1
T_Herz	81,5	3,7	3,7	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	77,2	8,8	5,3	1,8	7,0
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	79,2	13,2	0,0	0,0	7,5
T_LebNiere	90,0	10,0	0,0	0,0	0,0

Tab 102 TX verbesserte die Lebensqualität

Die TX bewahrte Sie vor dem drohenden Tode.

60,6% der Transplantierte bewahrte die TX vor dem drohenden Tode, 10,0% bewahrte die TX eher vor dem drohenden Tod, für 14,1% bewahrte die TX eher nicht vor dem drohenden Tod, für 8,8% bewahrte die TX nicht vor dem drohenden Tod.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	60,6	10,0	14,1	8,8	6,5
T_Herz	88,9	0,0	0,0	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	91,2	0,0	3,5	0,0	5,3
T_LebLeber	75,0	0,0	0,0	12,5	12,5
T_Niere	24,5	24,5	26,4	17,0	7,5
T_LebNiere	20,0	20,0	40,0	20,0	0,0

Tab 103 Bewahrung vor dem drohenden Tod

Die TX würden Sie jederzeit wiederholen.

72,9% der Transplantierten würden die TX jederzeit wiederholen, 14,7% würden die TX eher wiederholen, 41% würden die TX eher nicht wiederholen, 1,2% würden die TX nicht wiederholen.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	72,9	14,7	4,1	1,2	7,1
T_Herz	63,0	14,8	11,1	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	68,4	15,8	5,3	3,5	7,0
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	73,6	17,0	1,9	0,0	7,5
T_LebNiere	90,0	10,0	0,0	0,0	0,0

Tab 104 Bereit, die TX jederzeit zu wiederholen

Die TX ist eine Zumutung, von der Sie abraten.

Der Aussage, dass TX eine Zumutung sei, von der abzuraten sei, stimmten je 1,2% zu bzw. eher zu, war für 3,5% eher falsch, war für 87,1% falsch.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	1,2	1,2	3,5	87,1	7,1
T_Herz	0,0	0,0	3,7	85,2	11,1
T_HUS	0,0	0,0	0,0	66,7	33,3
T_Leber	1,8	1,8	5,3	86,0	5,3
T_LebLeber	0,0	0,0	0,0	87,5	12,5
T_Niere	0,0	0,0	3,8	88,7	7,5
T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	100	0,0

Tab 105 TX ist eine Zumutung

Die TX hat Ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.

Für 78,2% der Transplantierten hat die TX das Leben eindeutig positiv beeinflusst, für 10,0% hat die die TX das Leben eher positiv beeinflusst, für 2,9% hat die TX das Leben eher nicht positiv beeinflusst, für 0,6% hat die TX das Leben nicht positiv beeinflusst.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	78,2	10,0	2,9	0,6	8,2
T_Herz	74,1	14,8	0,0	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	77,2	7,0	7,0	1,8	7,0
T_LebLeber	75,0	12,5	0,0	0,0	12,5
T_Niere	83,0	7,5	1,9	0,0	7,5
T_LebNiere	80,0	20,0	0,0	0,0	0,0

Tab 106 TX hat das Leben positiv beeinflusst

3.2.3 Organ und Organspender

Wie leben Sie heute mit dem Organ?

Sie sind für dieses Organ sehr dankbar.

88,2% der Transplantierten sind dem Organspender für dieses Organ sehr dankbar, 4,1% sind dafür eher dankbar.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	88,2	4,1	0,0	0,0	7,6
T_Herz	85,2	7,4	0,0	0,0	7,4
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	91,2	3,5	0,0	0,0	5,3
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	86,8	3,8	0,0	0,0	9,4
T_LebNiere	95,0	5,0	0,0	0,0	0,0

Tab 107 Dankbarkeit für das Organ

Sie sind sich der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst.

71,8% der Transplantierten wurde durch die TX die Endlichkeit des Lebens stärker bewusst, 17,6% wurde sie eher stärker bewusst, für je 0,6% wurde sie eher nicht stärker bewusst bzw. wurde sie nicht stärker bewusst.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	71,8	17,6	0,6	0,6	9,4
T_Herz	66,7	14,8	0,0	0,0	18,5
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	78,9	14,0	1,8	0,0	5,3
T_LebLeber	62,5	25,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	67,9	20,8	0,0	1,9	9,4
T_LebNiere	75,0	25,0	0,0	0,0	0,0

Tab 108 Endlichkeit des Lebens

Der Erhalt der Gesundheit ist Ihnen wichtig.

80,6% der Transplantierten ist der Erhalt der Gesundheit wichtig, 10,6% ist der Erhalt der Gesundheit eher wichtig, 0,6% ist der Erhalt der Gesundheit nicht wichtig.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	80,6	10,6	0,0	0,6	8,2
T_Herz	70,4	18,5	0,0	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	80,7	12,3	0,0	1,8	5,3
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	83,0	7,5	0,0	0,0	9,4
T_LebNiere	90,0	10,0	0,0	0,0	0,0

Tab 109 Wichtigkeit der Gesundheit

Sie leben bewusster.

64,7% der Transplantierten leben heute bewusster, 20,0% leben heute eher bewusster, 5,9% leben heute eher nicht bewusster, 0,6% leben heute nicht bewusster.

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	64,7	20,0	5,9	0,6	8,8
T_Herz	66,7	14,8	7,4	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	71,9	19,3	1,8	1,8	5,3
T_LebLeber	37,5	37,5	12,5	0,0	12,5
T_Niere	64,2	18,9	5,7	0,0	11,3
T_LebNiere	55,0	30,0	15,0	0,0	o

Tab 110 bewusster leben

Seit Ihrer TX hatten Sie ... Jahre und/oder ... Monate für Sie lebenswerte Zeit.

	<i>Jahre</i>				<i>Monate</i>			
	<i>max</i>	<i>min.</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>	<i>max.</i>	<i>min.</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
alle T.	40	1	11,4	40,0	17	1	6,6	59,4
T_Herz	32	1	12,5	44,4	17	1	7,2	44,4
T_HUS	3	3	3,0	66,7	3	8	5,5	33,3
T_Leber	31	1	11,6	35,1	2	11	6,9	64,9
T_LebLeber	27	2	11,0	25,0	11	11	11,0	87,5
T_Niere	40	1	11,9	43,4	11	1	6,3	58,5
T_LebNiere	36	3	8,5	40,0	9	1	5,6	55,0

Tab. 111 lebenswerte Zeit

Seit der TX hatten die Langzeit-Transplantierten zwischen 1 und 40 Jahre lebenswerte Zeit, der Mittelwert lag bei 11,4 Jahre.

Seit der TX hatten die Kurzzeit-Transplantierten zwischen 1 und 17 Monate lebenswerte Zeit, der Mittelwert lag bei 6,6 Monaten.

Sie und der Organspender

Sie sind dem Organspender sehr dankbar.

88,8% der Organspender sind dem Organspender sehr dankbar, 2,9% sind dem Organspender eher dankbar.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	88,8	2,9	0,0	0,0	8,2
T_Herz	81,5	7,4	0,0	0,0	11,1
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	93,0	0,0	0,0	0,0	7,0
T_LebLeber	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
T_Niere	88,7	3,8	0,0	0,0	7,5
T_LebNiere	5,0	5,0	0,0	0,0	0,0

Tab 112 Dankbarkeit gegenüber dem Spender

Sie fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden.

44,7% der Transplantierten fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden, 21,7% fühlen sich eher mit dem Organspender emotional verbunden, 18,2% fühlen sich eher nicht mit dem Organspender emotional verbunden, 7,1% fühlen sich mit dem Organspender nicht emotional verbunden.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	44,7	21,8	18,2	7,1	8,2
T_Herz	33,3	18,5	29,6	11,1	7,4
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	38,6	24,6	19,3	10,5	7,0
T_LebLeber	50,0	25,0	0,0	0,0	25,0
T_Niere	35,8	28,3	22,6	5,7	7,5
T_LebNiere	95,0	5,0	0,0	0,0	0,0

Tab 113 emotional mit dem Spender verbunden

Sie fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat.

33,5% der Transplantierten fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat, 19,4% fragen sich dies tendenziell, 15,3% fragen sich dies eher nicht, 7,6% fragen sich dies nicht.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	33,5	19,4	15,3	7,6	24,1
T_Herz	51,9	7,4	22,2	11,1	7,4
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	36,8	31,6	14,0	10,5	7,0
T_Niere	35,8	24,5	22,6	7,5	9,4

Tab 114 an das Leben des Spenders denken

Sie denken (fast) täglich an den Organspender.

13,5% der Transplantierten denken (fast) täglich an den Organspender, 15,9% denken eher (fast) täglich an den Organspender, 27,6% denken eher nicht (fast) täglich an den Organspender, 19,4% denken nicht (fast) täglich an den Organspender.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	13,5	15,9	27,6	19,4	23,5
T_Herz	14,8	29,6	22,2	25,9	7,4
T_HUS	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0
T_Leber	10,5	17,5	42,1	22,8	7,0
T_Niere	20,8	15,1	32,1	24,5	7,5

Tab 115 (fast) täglich an den Spender denken

Sie und die Familie des Organ

Sie würden gerne mit der Fam

... um etwas über das Leben d

22,4% der Transplantierten würden gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen, um etwas über das Leben des Spenders zu erfahren; 17,6% würden dies eher mitunter tun, 15,3% würden

... um etwas über den Tod des

17,1% der Transplantierten würden gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen, um etwas über den Tod des Spenders zu erfahren, 18,2% würden dies eher mitunter tun, 18,2% würden dies eher nicht tun, 21,2% würden dies nicht tun.

... um mich für das erhaltene Organ zu bedanken

47,1% der Transplantierten würden gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen, um sich für das erhaltene Organ zu bedanken, 13,5% würden dies eher mitunter tun, 5,3% würden dies eher nicht tun, 9,4% würden dies nicht tun.

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	22,4	17,6	15,3	18,8	25,9
T_Herz	37,0	11,1	14,8	29,6	7,4
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	33,3	17,5	15,8	24,6	8,8
T_Niere	11,3	32,1	24,5	18,9	13,2

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	17,1	18,2	18,2	21,2	25,3
T_Herz	29,6	11,1	22,2	29,6	7,4
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	22,8	28,1	14,0	28,1	7,0
T_Niere	9,4	22,6	32,1	22,6	13,2

Tab 117 Infos über den Tod des Spenders

	a	b	c	d	o.A.
alle T.	47,1	13,5	5,3	9,4	24,7
T_Herz	55,6	14,8	7,4	14,8	7,4
T_HUS	100	0,0	0,0	0,0	0,0
T_Leber	64,9	88,0	5,3	14,0	7,0
T_Niere	47,2	26,4	7,5	7,5	11,3

Tab 118 Dank für das erhaltene Organ

3.3 Textantworten

3.3.1 Hirntod und Organspende

Ihre Haltung zur Organspende – Vor Ihrer Erkrankung

Ihre Einstellung gegenüber TX war:

T_Herz

#1: Ich hatte mich nicht damit auseinandergesetzt - #3: positiv - #5: Angst davor, wenn die einzige Möglichkeit die TX ist, um im Leben zu bleiben - #6: stets positiv - #8; Ich war ein Baby, also noch keine Meinung darüber gehabt. - #9: Skeptisch - #10: Positiv - #11: gut, dass es so etwas gibt - #12: Das zweite Leben geschenkt bekommen! Ich wollte noch nicht sterben - #13: Keine großen Gedanken gemacht - #14: positiv - #15: Sehr positiv; Für was braucht ein Toter seine Organe. - #17: positiv - #18: extrem positiv - #19: Wie es kommt so kommt es. - #20: nicht interessiert - #25: Ich war noch ein Baby/ Kleinkind - deshalb keine Angabe - #26: Organspende ist wichtig! - #28: positiv

T_HUS

#1: positiv - #3: Skeptisch

T_Leber

#1: eine schöne Sache, womit man Leben retten bzw erhalten konnte - #2: positiv, aber distanziert, da damals nicht betroffen - #3: immer ohne Einschränkungen positiv - #6: Keine Infos bis dahin darüber gehabt - #7: Positiv - #8: Neutral aber wenn nötig dann ja - #10: positiv und unterstützenswert - #11: Hatte nicht geglaubt, dass ich jemals ein Organ benötigen werde - #12: eindeutig positiv - #13: habe ich befürwortet - #15: positiv - #16: Positiv, Notwendig, Lebensrettend - #17: Positiv - #19: Meine Ltx war meine eigene Idee - #20: Positiv - #21: positiv - #22: Aufgeschlossen (Arbeitete im Krankenhaus seit 1980) - #23: stets positiv - #24: positiv - #25: TX war für mich weit weg. - #26: positiv - #30: Die einzige Chance meine Kinder groß ziehen zu können - #31: positiv - #32: wohlwollend, eine Chance für Betroffene - #33: Positiv - #35: Neutral - #36: Lebensrettend - #38: - #immer positiv - #39: Positiv - #40: es war die einzige Chance zu überleben - #42: seit ich 18 bin interessiert, pro, Ausweis vorhanden - #43: Positiv - #44: Positiv - #46: Positiv. - #47: Positiv - #49: Es kam überraschend - #51: positiv - #52: sehr positiv - #54: Einerseits gut da andere leben können, andererseits traurig weil die Organspender ein trauriges Schicksal hatten. - #55: immer positiv - #57: ist wichtig um Leben zu retten - #58: positiv - #59: Keine Einstellung. - #60: Positiv - #61: Positiv

T_LebLeber

#1: Offen - #8: Warten und Entscheidung vor mir herschieben, verdrängen - #9: positiv, ich hatte seit 1975 einen handgeschriebenen OSA, da es noch keine Vordrucke gab. - #10: Neutral

T_LSpLeber

#1: positiv

T_Nieren

#1: immer positiv - #5: ABSOLUT DAFÜR - #8: Pro - #9: sehr positiv - #10: Neutral - #12: positiv - #13: erst unentschlossen, weil ich nicht wußte was passiert - #14: sehr positiv - #15: positiv - #16: Neutral - #17: Ich war 13 Jahre alt, daher keine Einstellung. - #18: positiv - #20: Positiv, aber nicht ernsthaft darüber nachgedacht. Das Thema schien weit weg zu sein. - #22: Positiv - #23: positiv - #28: positiv - #29: sehr positiv - #30: ich weiß es nicht mehr - #31: zögernd - #33: Sehr positiv - #34: Zeit vor Organspendeausweis aber unbedingt dafür - #35: immer positiv - #36: positiv - #38: positiv - #39: Ich werbe für TX und für eine Vorentscheidung, wenn sich Jemand verbrennen lässt verbrennen zu lassen. sic , - #40: Nicht mit beschäftigt - #41: positiv - #42: positiv - #43: sehr positiv - #45: Positiv - #46: positiv - #47: positiv - #48: neutral - #52: positiv - #53: positiv - #54: Sehr aufgeschlossen - #55: positiv und dankbar für die Angehörigen des Spenders - #56: positiv - #58: Positiv - #60: positiv - #61: Positiv, aber nicht ernsthaft darüber nachgedacht. Das Thema schien weit weg zu sein.

T_LebNiere

#1: positiv - #5: Einfach helfen - #6: positiv - #8: Für Organspende - #9: Positiv - #10: positiv - #12: Positiv - #14: schon immer positiv - #15: positiv - #16: uneingeschränkt positiv - #17: positiv, Leichen brauchen keine Organe - #18: Ängstlich - #19: neutral - #21: Dafür - #22: keine Einstellung

heute: Ihre Einstellung gegenüber TX ist:

T_Herz

#1: Eine tolle Möglichkeit verbunden mit Dankbarkeit gegenüber dem Spender - #3: positiv - #5: mein 2. Chance auf ein Leben in dem man wieder normal leben kann - #6: immer noch positiv - #7: positiv - #8: Zum Glück gibt es sowas! - #9: Skeptisch - #10: Positiv - #11: super, dass es so etwas gibt - #12: Ich möchte weiter Leben!! - #13: Aufgeschlossen und werbe in meinem Umfeld für Organspende - #14: positiv - #15: Hat sich nicht geändert. - #17: positiv - #18: noch positiver - #19: Ein steiniger Weg der sich lohnt - #20: ein Wunder in der Medizin -

#25: Positiv - #26: Organspende ist sehr wichtig. Jedes Jahr sterben immer noch zu viele Menschen weil sie nicht rechtzeitig ein Organ erhalten. - #28: Wundervoll, unbeschreiblich

T_Hus

1: engagiert positiv - #3: froh,sie durchgeführt zu haben, Würde sie ggfs. weiterempfehlen.

T_Leber

#1: eine schöne Sache, womit man Leben retten bzw erhalten konnte - #2: Lebenschance für Schwerstkranke - #3: ohne Einschränkungen positiv - #6: dadurch lebe ich, dadurch habe ich Leben weitergeben können - #7: Positiv - #8: Voll dafür. Sollte generell für jeden gelten - #10: positiv und unterstützenswert - #11: positiv, da es mein leben gerettet hat - #12: eindeutig positiv - #13: unter Berücksichtigung von Alter und auftretenden Problemen eher ablehnend. - #15: positiv - #16: Positiv, Notwendig, Lebensrettend - #17: Positiv - #19: Bin immer wieder für die Ltx - #20: Sehr positiv - #21: Nicht alles Mögliche sollte gemacht werden. Auf die vielen Probleme, die nach der TX kommen, muß ausdrücklich hingewiesen werden. Auch beim Alter sollte m. E. eine Grenze gegeben sein (von bis ... nicht mehr) - #22: Wie vor der Erkrankung - #24: positiv - #25: Nicht vergnügungssteuerepflichtig, aber eine tolle Möglichkeit Leben zu retten und Lebensqualität zu verbessern wenn sonst nichts mehr geht. - #26: positiv - #30: Ein wunderbares Geschenk - #31: positiv - #32: wohlwollend, eine Chance für Betroffene - #33: Positiv - #35: Positiv - #36: Ein Segen für die Empfänger, ein Trost für die Angehörigen der Spender - #38: positiv - #39: Positiv - #40: Es ist die einzige Chance zu leben - #42: hat mir das Leben gerettet - #43: Lebenswichtig - #44: Positiv - #47: positiv zu 100 % - #49: Ich bin Österreichische Staatsbürgerin und daher automatisch Spenderin - #51: Dankbarkeit - #52: immer noch sehr positiv - #54: Ich finde Organspende gut, wenn die Organspender dies auch wollten. Denke an den unbekanntem Spender. - #57: extrem Wichtig, da vielen Menschen das Leben gerettet werden kann. - #58: positiv - #59: Positiv. - #60: Positiv - #61: Positiv

T_LebLeber

#1: Bin sehr dankbar - #2: Positiv - #8: Sehr positiv, dankbar über das, was die. Ärzte leisten - #9: Erst recht positiv - #10:Positiv

T_LSpLeber

#1: positiv

T_Niere

#1: immer noch positiv - #5: ABSOLUT DAFÜR - #8: Pro - #9: unverändert positiv - #10: Pro Organspende - #12: positiv - #14: sehr positiv - #15: positiv - #16: Sehr wichtiges Thema - #18: positiv - #20: Äusserst positiv. Dieses Geschenk des Lebens von einem mir unbekanntem Menschen hat mich zutiefst berührt. - #22: Positiv - #23: positiv - #28: positiv - #29: noch positiver geworden - #30: bin froh dass es sowas gibt und stehe voll dahinter - #31: befürwortend, positiv - #32: Die Regierung sollte jeden zur Organspende zulassen, der nicht widerspricht. - #33: Sehr positiv - #34: absolut dafür, Bedauern wg abgelehnter Widerspruchslösung - #35: weiterhin sehr positiv - #36: positiv - #38: positiv - #39: Ich bin für eine TX, weil ich seit über 10 Jahre eine funktionierende Niere habe und da bin ich meinem Herrgott täglich dankbar - #40: Sehr positiv - #41: positiv - #42: positiv - #43: immer noch sehr positiv - #45: Positiv - #46: sehr positiv - #47: positiv - #48: positiv - #52: positiv - #53: positiv - #54: Sehr aufgeschlossen und dankbar ein Spender Organ zu haben - #55: hat sich nicht geändert - #56: nach wie vor positiv - #58: Positiv - #60: nach wie vor positiv - #61: Äusserst positiv. Dieses Geschenk des Lebens von einem mir unbekanntem Menschen hat mich zutiefst berührt.

T_LebNiere

#1: positiv - #5: Danke, dass es die Hilfe/Spender gibt - #6: sehr positiv - #8: Für Organspende - #9: Positiv - #10: positiv - #12: Positiv - #14: positiv - #15: positiv - #16: Uneingeschränkt positiv - #17: immer noch positiv - #18: Sehr positiv bis begeistert - #19: positiv - #21: Dafür - #23: sehr positiv!

3.3.2 Wartezeit

Belastend war für Sie:

T-Herz

#1: Das Ungewisse, da zu der Zeit keine Informationen verfügbar waren - #2: Intensivstation - #3: Schwäche, Angst bei heftigen Rhythmusstörungen - #5: Angst vor dem Tod und den Untersuchungen - #9: immer weniger Kraft zu haben - #10: keine Belastbarkeit - #12: Nervenaufregend, belastend - #13: Die gesamte Situation der langen Wartezeit im Kh 9 Monate - #14: die Ungewissheit - #15: Ungewissheit, wie lange die Wartezeit sein wird. - #16: Die Umstände im Krankenhaus während der HU-Wartezeit. - #17: lange gehen ,laufen - #18: Atemnot, Muskelschwung, soziale Exklusion - #20: die Wartezeit - #25: Ich war noch ein kleines Kind: ...dass ich nicht in die Kita durfte - #26: Die Ungewissheit. Die Wartezeit. Dadurch, dass ich ein Kind war, schwierig wenn ich allein war. Einer wohnte jedoch im Ronald Mc Donalds Haus und konnten so bei mir sein. Ist aber

alles schwierig mit der Arbeit und Geschwisterkind - #27: Die Wartezeit im Krankenhaus - #28: Ungewissheit, ob rechtzeitig ein passendes Organ zur Verfügung steht

T_HUS

#1: Ungewissheit, ob ich die Wartezeit überleben werde, die Trennung von meiner Familie

T_Leber

#1: da es akut war, hatte ich keine Wartezeit - #2: Ungewissheit, Juckreiz, Aszites, wenig Muskeln - #3: Ungewissheit über die Dauer der Wartezeit - #6: die Ungewissheit - #7: Sehr belastend, da Gesundheitszustand zunehmend schlechter wurde - #8: Lange Zeit im Krankenhaus und immer warten - #9: Ungewissheit, wie lange die Leber noch durchhält - #10: zunehmende Schwere der Erkrankung, die Angst vor lebensbedrohlichen Komplikationen, die Angst, nicht mehr rechtzeitig ein Organ zu erhalten - #11: Die Ungewissheit, ob ich rechtzeitig ein passendes Spenderorgan bekomme - #12: bei der 2. die Aussage nur noch wenige Tage Lebenszeit - # 15: war mir nicht sicher ob ich es schaffe bis zur LTX - #16: die Ungewissheit - #17: Wird rechtzeitig eine Leber kommen - #19: 11 Monate im KKH dass ich 7 x für 1 Woche ins Koma fiel - #20: der schlechte Gesundheitszustand - #22: Dass einer sterben muss - #23: Man weiß nie, wann es los geht - #24: Ungewissheit rechtzeitig ein Spender gefunden wird - #25: die Angst, kein passendes Organangebot rechtzeitig zu bekommen - #26: war Notfallmässig, lag bereits im künstl. Koma - #29: Dass man nicht wusste, ob man so lange noch lebt, dass man nicht weiß, wann es endlich soweit ist - #30: Körperlicher Verfall, Trauer, Ängste, wie geht es weiter - #31: der körperliche Zustand, kaum ansprechbar - #32: mit MELD 20-21 die mögliche sehr lange Wartezeit - #35: Schmerzen - #36: Die Planungsunsicherheit - #38: körperlich und geistig komplett abgebaut - #39: Ich lag plötzlich im Sterben. - #40: die Ungewissheit, ob ich überlebe - #42: die Frage, ob ich vor der Listung sterbe und was mit meinem Mann wird - #43: Die Ungewissheit, es zu überleben - #44: das Warten auf den Tod - #45: Die Unsicherheit - #49: Ich hatte keine Wartezeit . - #50: hatte 2 kleine Kinder - #51: Ungewissheit, Ängste der Angehörigen - #52: Wie lange das Organ noch arbeitet - #54: Angst vor dem Tod, kein Organ zu bekommen. - #55: nicht zu wissen, wie es weiter geht - #57: ursprünglich wegen score kein Organ in Sicht, da Schübe von PSC immer knapp über der Karrenzeit lagen und somit keine Hochstufung. - #58: die Ungewissheit, wann der Anruf kommt, Planungsunsicherheit - #59: Klinikaufenthalte, Kraftlosigkeit - #60: Mein Zustand, Angst vor Tod - #61: Die ungewisse Dauer, zweimal Fehlversuche vor der eigentlichen LTX

T_LebLeber

#1: Die Angst vor der Ltx zu sterben - #4: Wartezeit - #8: ich musste nur 10 Tage warten - #9: Die exponentielle Verschlechterung des Gesundheitszustands und der Leistungsfähigkeit - #10: Ungewissheit, Fieber durch Entzündung der Leber über 4 Monate, KH - #11: Die Ungewissheit

T_Niere

#5: Dass die Lebenszeit abläuft - #6: die berufliche Tätigkeit - #7: die lange Zeit der Dialyse, die mir für die Familie und Freizeit verloren ging - #8: Ich kann es nicht mehr beschreiben... Angst? - #9: fast nichts trinken zu können, viele Sachen nicht essen zu dürfen, an 3 Tagen nach der Dialyse "kaputt" zu sein - #10: Abhängigkeit von der Dialyse, Trinkmenge - #13: die Dialyse und die starken Kopfschmerzen - #14: der körperliche Verfall, die ständig schlechter werdenden Befunde - #16: Ich fühlte mich immer schlechter und müder - #18: chronische Erschöpfung - #19: Kreislaufprobleme - #20: Mein Ex Ehemann - #22: HD Zeit im Zentrum - #23: Dialyse und die Nebenwirkungen davon - #29: die enormen Einschränkungen - zeitlich, Ernährung und Trinken - #34: Ungewissheit wegen der Länge der Wartezeit - #35: Die Sorge meiner Frau um mich und meine Gesundheit - #36: ständige Übelkeit, Schmerzen, Dialyse - #38: die Ungewissheit, wie lange es dauert. - #39: kein Problem - #40: HB Wert niedrig, körperlich stark eingeschränkt - #41: Nebenerkrankungen, langsame Verschlechterung der Dialyse - #42: Dialyse - #43: Zeitaufwand/Muskelschwund - #45: Dass ich solange immer abgelehnt wurde - #52: Unsicherheit, wann der Anruf kommt - #53: nichts - #54: Vertrag Dialyse sehr schlecht, Shuntprobleme, viele Revisionen, Scheidung - #55: die Ungewissheit und die Gefahr des sozialen Abstiegs - #56: die doch sehr lange Wartezeit - #61: Mein Ex Ehemann

T_LebNiere

#4: Ungewissheit - #6: das Warten auf die Befundergebnisse etc. - #8: Dass man plötzlich angerufen werden kann, Wie lange dauert es noch, wer ist dann der Spender - #9: Die Ungewissheit - #14: Die Ungewissheit, wann mir ein Spenderorgan zur Verfügung steht - #15: Dialyse und arbeiten - #16: schlechter Gesundheitszustand, Warteprognose - #18: Die Dauer zwischen Psychologe, Ethikrat und NTX - #21: Dialyse und Schule

Was half Ihnen dabei?

T_Herz

#1: Meine Familie und Freunde - #2: Personal - #3: Ärzte, auf die ich mich verlassen konnte, Telemedizin - #5: Psychotherapie - #9: Familie und Freunde -

#10: viele Pausen machrn - #11: Besuch von Eltern und Freunden - #12: Mein jetziger Mann, er war für mich immer da! Die Ärzte in der Klinik, Bekannte - #13: Ehepartner, Selbsthilfegruppe , Psychologen - #14: Familie, Freunde, zum Teil Mitpatienten - #15: Statistische Berechnungen; Statistic Library von ET - #16: Die Familie - #17: ein bisschen sport - #18: einige wenige Freunde, Hoffnung auf TX - #20: das Pflegepersonal und das Ärzteteam - #26: Meine Familie, Mama und Papa. Tanten und Onkels und meine Oma. Sie waren immer für mich da. - #27: Der Rückhalt meiner Familie und das Pflegepersonal - #28: Familie, Transplantationsteam, transplantierte

T_HUS

-

T_Leber

#1: dass ich ins Koma gefallen bin, also bewusst nichts mitbekommen - #2: Unterstützung durch Ehepartner, sehr liebe Schwestern - #3: Ablenkung durch Sport und Gesellschaft - #6: Familie - #7: Meine Familie - #8: Ehefrau - #9: Familie, Ablenkung - #10: meine Familie, mein Glaube - #11: Der Halt in meiner Familie - #12: meine Angehörigen und Mitglieder der Selbsthilfegruppe - #15: meine Kinder und Eltern - #16: Reha, psychosomatische Therapie, Psychotherapie - #17: Positives Denken und die Familie - #19: Meine Familie - #20: mein Mann, meine Kinder - #22: An mein Weiterleben denken - #23: Stabilität in Familie und Beruf - #24: meine Familie - #25: Verdrängung, projektartige Vorbereitung aller möglicher Entwicklungen - von Sicherstellung Handlungsfähigkeit meiner Firmen, Testament, Bestatter bis hin zur Wohnungsrenovierung, Steuererklärung etc. - #29: Meine starke Psyche, meine Familie, insbesondere meine Ehefrau - #30: Gottvertrauen und meine Gene - #31 Familie, Ärzte, Pfleger, Schwestern - #32: nicht notwendig - #35: Hoffnung auf Besserung - #36: Gespräche - #38: Hilfe meiner Angehörigen und Klinikärzte - #39: Nichts - #40: meine Familie - #42: mein Mann - #43: Der Gedanke, dass danach besser sein wird - #44: Hoffnung - #45: Die Familie, der Partner - #47: mein Glaube an Gott und mein Sohn - #49: Ich war im Koma . - #50: mein christlicher Glaube - #51: Momentanzustand erhalten (gute Ernährung, Bewegung) - #52: Gespräche nach unzähligen Sklerosierungen - #54: Meine Familie und die Ärzte sowohl das Transplantationszentrum (MHH) als auch Hausärztin - #55: meine Familie - #56: Gespräche und Beschäftigung - #57: Gedanken an meine Kinder und Familie. - #58: das Vertrauen, dass es wohl passt - #59: Gespräche - #60: Nichts - #61: Gespräch mit einem Coach, Unterstützung der Familie

T_LebLeber

#1: Mein Mann und meine Kinder - #4: Nichts - #9: Familie, christlicher Glaube - #10: Die Hoffnung auf Heilung. Antibiotika - #11: Psychologen Ärzte Eltern

T_Nieren

#5: Alles zu tun, um so stark wie möglich zu bleiben - #6: Dass die Erkrankung erkannt und heilbar war - #7: meine Arbeit - #9: Optimismus, Gleichmut, Resilienz - #10: Sport, Tanzen, Arbeit - #13: Schmerzmittel - #14: der Blick nach vorne, wußte durch einen Freund, dass TX funktioniert - #15: FFFFamilie / Freunde - #16: Wenig, da ich depressiv wurde - #17: Mein Mann, der immer an meiner Seite ist. - #18: Optimismus - #20: Dialyse-online, die Selbsthilfegruppe, mein Nephrologe mit dem Dialyseteam - #22: Meine Arbeit, - #24: sehr hilfsbereites Personal in Innsbruck - #29: meine Familie, mein soziales Umfeld - #34: Psychotherapie - #35: wunderbare Familie und wunderbares Dialysezentrum - #36: die Aussicht auf eine Lebendspende - #39: meine Familie - #40: Ab Mitte 1988 Einführung EPO - #41: Rückhalt in der Familie, Beruf - #42: Bewegung-Sport - #43: einige wenige Freunde, Hoffnung auf TX - #45: Eine andere Ärztin - #48: meine positive Einstellung zum Leben - #50: Familie und Arbeitgeber standen immer voll hinter mir! Ich glaube das hilft einem am meisten, diese Situation gut zu bewältigen. - #52: nichts - #54: Sohn , Hund , Freund - #55: Die Familie und meine Geschäftspartner - #56: Familie, Beruf - #61: Dialyse-online, die Selbsthilfegruppe, mein Nephrologe mit dem Dialyseteam

T_LebNiere

#6: hypnoss EFT - #8: Familie, Freunde, - #9: Meine Schwester - #10: Familie - #12: Unterstützung der Familie - #14: viel Arbeit in der eigenen Firma - #15: Wissen, dass Lebendspende naht - #16: Die Bereitschaft meiner Schwester - #18: Meine Ehefrau - #19: arbeit - #20: Einfach akzeptieren

3.3.3 Organspender und sein Organ

Was half Ihnen dabei? (dass das Organ von einem Toten stammt)

T_Herz

#4: Das Wissen, dass sein/ihr Tod nichts mit mir zu tun hat. - #12: Der Glaube! es hört sich blöd an, ich musst immer wieder an meine Oma denken! Die schon lange tot ist! Und eine innere Stimme sagte mir Du schaffst es! Du hast jetzt schon so viel geschafft und Du schaffst es weiterhin! Ich musste an die Erzählungen denken alt - #13: Psychologen - #17: ich gab meinem neuen Herz einen Namen und rede mit im - #26: Zu wissen, dass, auch wenn sein Leben vorbei ist, er oder

sie ein Stückchen in mir weiterlebt. Ich danke ihm, dass ich wieder richtig leben darf. - #28: Dass es gut schlägt und ich lebe, der Spender hat freiwillig sein Organ gespendet, dafür bin ich sehr dankbar

T_HUS

-

T_Leber

#1: nicht allzu große Gedanken - #2: klarmachen, dass kein Mensch FÜR mich stirbt, sondern täglich Menschen am Hirntod sterben und das nichts mit meinen Hoffnungen zu tun hat. - #6: der Spender würde auch sterben, wenn ich kein Organ bräuchte - #8: Ein Hund zum Versorgen - #10: Das Wissen, dass der- bzw. diejenige nicht wegen mir starb - #11: Der Gedanke, dass das Organ dem Hirntoten Spender nichts mehr nützt, mir aber das Leben rettet - #17: Der Mensch wollte anderen helfen - #24: die Gewißheit, dass der Verstorbene bewußt Spender wurde - #30: Gottvertrauen und meine Gene - #33: Der Spender ist verstorben und bekannte sich zur Spende - #40: der Gedanke, dass die Spende freiwillig war. - #43: Daran zu denken, dass ich das Organ in Ehre halten werde - #44: als Motorradfahrer habe ich mich immer auf der Spenderseite gesehen - #45: Der Partner - #50: beten - #59: Der Gedanke, dass das Organ eine unverdiente Spende ist. - #60: Nichts - #62: Mein Glaube

T_LebLeber

-

Hatten Sie nach der TX Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, damit Sie das benötigte Herz bekommen konnten?

Was half Ihnen im Umgang mit diesen Schuldgefühlen?

T_Herz

#17: Ich rede mit meinen neuen Herz und sage ein Teil von dir lebt in mir weiter, ohne dich würde ich auch nicht mehr leben. - #26: Mir in Gedanken zu rufen, dass ich nichts für ihn machen können. Derjenige ist gestorben. Das hat nichts damit zu tun, dass ich sein Organ erhalten habe. - #28: dass der Spender mir das Leben gerettet hat. Und er es freiwillig gespendet hat, da es für ihn leider kein Leben mehr gab, da er hirntot war.

T_HUS

-

T_Leber

#8: Verdrängen - #9: Zeit und Wissen um den Hirntod - #12: Erfahrungen Anderer - #17: Er ist nicht wegen mir gestorben - #30: Ich war und bin nicht schuld - #43: Positive Gedanken - #49: Dankbarkeit ! - #60: Das sich Kümmern um meinen Sohn

T_LebLeber

-

T_Niere

#3: Gespräch mit Spender - #56: vielleicht hatte der Spender einen Ausweis

Hatten Sie psychische Probleme, das transplantierte Organ anzunehmen?

Wenn ja, beschreiben Sie dies näher:

T_Herz

#3: Ich empfand Trauer für die Angehörigen - #5: Ich konnte mein bisheriges Organ innerlich nicht loslassen. - #13: War hin und her gerissen - #26: seltsame Gedanken, Träume - #28: Halluzinationen, nach der Transplantation, konnte die Augen nicht schließen, hatte ständig schaurige Bilder vorm Gesicht, hat ca. 1 Woche gedauert bis es verschwand, Hilfe durch Psychologin

T_HUS

#4: Ja,Aber die Dankbarkeit dem Spender gegenüber überwiegte

T_Leber

#1: habe da nie drüber nach gedacht - #2: ungewohntes gefühl, gedanken an den Spender - #9: das Gefühl des Fremden - #17: Organ war zu groß, deshalb spürte ich es immer - #30: es war ein Geschenk, dass ich mit Freude und Verantwortung angenommen habe - #36: Fremdkörper - #43: War schwierig zu verstehen, warum ich leben darf und jemand anderer nicht - #49: Wir müssten uns kennenlernen . - #57: in den ersten 3 Tagen auf Intensiv größte Angst, dass Organ abgestoßen wird. Jedes Piepsen der Geräte versetzte mich in Panik.

T_LebLeber

-

T_Niere

#6: der Tote hat etwas Gutes getan - #30: fremdes Organ - #55: Unendliche Dankbarkeit an den Spender

T_LebNiere

#4: Schuldgefühle und Angst, dass es dem Spender schlechter geht - #18: Fremdes Organ im Körper

Was half Ihnen bei der psychischen Annahme des Organs?

T_Herz

#3: Die Psychologin und später das Schreiben eines Briefs an die Angehörigen - #5: Meine kräftemäßigen Entwicklungsschritte - #6: ich war mit 12 Jahren nach Gesprächen mit meinen Eltern schon zur Organspende bereit und habe selbst schon mit meiner Tochter darüber gesprochen, als sie ca 10 Jahre alt war. - #12: Ich habe mein Spenderherz gleich akzeptiert, ich habe den Gedanken immer in mir gehabt, ich möchte weiterleben und Du mußt es schaffen!! - #13: Psychologen - #20: positive Gedanken und gute Freunde - #25: Ich bin damit aufgewachsen- das ist für mich "normal" - #26: Derjenige ist gestorben, auch wenn ich das Organ nicht gebraucht oder bekommen hätte. Das machte mir Mut.

T_HUS

#4: Psychologische Begleitung ambulant.

T_Leber

#1: habe da nie drüber nachgedacht - #2: Gespräche mit Ehepartner, Annahme des Organs als Geschenk - #9: Zeit - #10: Das Wissen, dass es ein freiwilliges Geschenk ist. - #11: Der Gedanke, dass das Organ dem Hirntoten Spender nichts mehr nützt, mir aber das Leben rettet - #12: die vielen anderen Txler die ich kenne - #17: Psychologin der Klinik - #19: Es war sofort meine neue Leber - #25: meine neue Leber sofort als mein Organ zu begreifen - #30: Gottvertrauen und meine Gene - #36: Ich kannte eine Organspenderin - #43: Psychologin, Zeit, ein Brief an die Angehörigen - #51: Therapeutische Unterstützung - #57: Vertrauen zu den Ärzten und Gespräch mit einer Psychologin. - #59: Dass es eine unverdiente Spende war.

T_LebLeber

#8: Das Stille Gedenken an den Spender

T_Niere

#3: Spende meiner Ehefrau - #6: Dass das Organ sonst verworfen worden wäre - #7: Habe der Niere einen Namen gegeben - #8: Ich gab ihr einen Namen - #10: Ich rede mit meinem Organisatorischen - #20: Dass ich meiner Niere einen Namen gegeben habe, mit ihr gesprochen habe und mich bei meinem Spender für dieses

große Geschenk bedankt habe. - #22: Symbolische Trauer um den unbekanntem Spender, - #28: vorheriges Auseinandersetzen damit - #30: Gespräche - #34: Von Anfang an als meine Niere gesehen - #39: Niemand - #52: Dass der Spender sich dazu entschieden hatte - #54: Hoffnung ,dass Organ ein neues Leben bedeute ,Dankbarkeit. - #55: ganz alleine Zwiesprache mit dem anonymem Spender zu halten - #60: Familie - #61: Dass ich meiner Niere einen Namen gegeben habe, mit ihr gesprochen habe und mich bei meinem Spender für dieses große Geschenk bedankt habe.

T_LebNiere

#6: meditation - #9: Positive Grundeinstellung - #12: Medizinische Daten/ Aufklärung - #18:Meine Frau

Haben sich nach der TX Ihre Gewohnheiten, Interessen geändert?

Wenn ja, beschreiben Sie dies näher:

T_Herz

#1: ich bin deutlich sportlicher geworden - #6: weniger arbeitswütig , genieße mehr und bewusster - #9: Das Körpergefühl ist besser, ich entscheide spontaner Dinge - #10: Lebensweise - #15: Ich lebe intensiver und bin dankbar - #16: Essen, Trinken, Sport, Freiheit und Freizeit - #17: Ich bin nicht mehr so belastbar,

T_HUS

#4: Die Möglichkeit des Sterbens wurde nun bewusster.

T_Leber

#1: konnte keine Arbeit mehr aufnehmen und das gesellschaftliche Leben war ebenfalls stark eingeschränkt - #2: Neue berufliche Orientierung, Dankbarkeit für Kleinigkeiten, genießen jeder "Selbstverständlichkeit" - #3: Engagement für Betroffene, Engagement für Organspende - #8: Bleibe von Menschen fern - #10: Ich habe alte Hobbies wieder aufgenommen. - #11: Ich achte mehr auf gesundheitsrelevante Faktoren - #12: Ich lebe bewusster - #16: lebe bewusster - #17: Bewusster leben - #19: Ist setze mich seitdem mit vielen Infoständen für die Organspende ein und betreue Lebererkrankte, Wartelisten-Patienten, Leber-Transplantierte u. deren Angehörige - #20: andere Vorlieben beim Essen - #23: Ich wurde egoistischer, erfülle mir seither meine Wünsche eher. - #24: genieße das Leben - #25: auch mal an mich selbst denken, möglichst kompetenter Musterpatient werden - #31: Auswahl der Nahrung adäquat - #38: lebe bewusster,schätze jeden Tag an dem ich lebe - #39: Kein Sport, keine Freunde mehr - #40: wieder Sport getrieben. - #42: brauche deutlich weniger Schlaf und

Libido ist weg - #43: Habe Tiere adoptiert, höre mehr auf meinen Körper etc - #44: seitdem mag ich Käse, fast keine Allergien - #47: Esssgewohnheiten, Urlaubsregionen verändern sich. - #49: Esse nicht mehr scharf. - #50: lebe bewusster und gesünder - #51: Man schätzt die Lebensqualität mehr - #54: Weiß das Leben zu schätzen, denke anderst über das Leben bin sehr positiv eingestellt, Angst, dass das Organ wieder kaputt geht - #55: esse fast kein Fleisch mehr - #57: Tagesrhythmus, früher aufstehen, Essensgewohnheiten, Gemüt d.h. lebensfroher, und unternehmungslustiger - #59: mehr Sport - #59: Andere Sicht auf das Leben.

T_LebLeber

#1: Ich gehe mehr spazieren und nehme mir mehr Zeit für schöne Dinge . Vorher war ich oft im Krankenhaus - #8: Einsatz als Ansprechpartner für Lebertransplantation und Organspende - #9: Genauer auf Alltagshygiene geachtet, viel mehr Sport, viel größere Gelassenheit im Beruf

T_Niere

#1: Mehr körperliche Aktivitäten möglich - #3: Achte mehr auf Gesundheit und Bewegung - #5: Da ich nicht mehr so schwach bin kann, ich viel mehr unternehmen - #6: Engagement für die OS - #8: Ich lebe bewusster und genieße mehr. - #9: ich mochte vor der TX keinen Rotwein, jetzt mag ich lieber Rotwein; bin viel emphatischer geworden - #11: ich achte mehr auf eine gesunde Ernährung - #12: Esse nicht mehr alles, und trinke keinen Alkohol mehr - #15: Trinke heute Wein, früher Bier / Reise heute an die Ostsee - #16: Ich mochte keine Nudeln mehr. Der Nudelhunger ist wieder da - #17: ausgewogene Ernährung, mehr Bewegung, wieder mehr Reisen - #20: Bin empathischer geworden, möchte anderen Menschen helfen und damit etwas von dem zurückgeben, was ich selber bekommen habe. - #22: Kann wieder an Früher anknüpfen - #24: ich esse noch gesünder, schlafe ausreichend und trinke überhaupt keinen Alkohol mehr - #28: essen u trinken, mehr Freizeit - #29: einfach wieder arbeiten und reisen können - #30: mehr nachdenklich, mehr in der Natur, lebe bewusster - #31: Morgenmuffel, eher Nachtmensch - #36: Süßigkeiten - #40: Konnte wieder alles machen (Sport, Arbeit,...) - #43: ich bin achtsamer - #52: Abneigung gegen Alkohol - #54: Viele Komplikationen nach NTX ,wurde dick, Hautkrebs , Shuntverschluss, Arm unbrauchbar bis heute - #55: bewusster gelebt, an Kleinigkeiten Freude empfunden, Natur näher gekommen - #56: ging wieder ganztags arbeiten - #60: ich lebe bewusster - #61: Bin empathischer geworden, möchte anderen Menschen helfen und damit etwas von dem zurückgeben, was ich selber bekommen habe.

T_LebNiere

#1: ich bin deutlich sportlicher geworden - #6: weniger arbeitswütig , genieße mehr und bewusster - #9: Das Körpergefühl ist besser, ich entscheide spontaner Dinge - #10: Lebensweise - #15: Ich lebe intensiver und bin dankbar - #16: Essen, Trinken, Sport, Freiheit und Freizeit - #17: Ich bin nicht mehr so belastbar,

Worauf führen Sie dies zurück?

T_Herz

#3: Zu erleben, was wirklich wichtig ist. - #5: einerseits um den neuen Verhaltensregeln gerecht werden zu können, zum Selbstschutz, aufgrund gewinnender Kraft, die mir Hobby wieder möglich macht - #6: Lebensenergie und Lebensfreude . Wertschätzung auch an banalen Dingen - #12: Hatte keine richtigen Aufgaben! Und habe es angepackt und halte Aufklärungsgespräche zur Organspende und betreue Wartepatienten und Ihre Angehörigen!! - #14: Gesundheitsbewusstsein; Leistungsfähigkeit - #15: Lebensanpassung durch Medikamente bzw. Immunsuppression - #17: Ich vermeide Sachen, die man nicht tun sollte, wenn man ein neues Herz bekommen hat. - #18: totaler Zusammenbruch meines Körpers im Herzversagen - #20: denke hab von dem Spender einiges übernommen - #26: Auf die Veränderungen im Leben. Jeder verändert sich, wenn man älter wird, findet neue Gewohnheiten. Ich führe das nicht auf die Organspende zurück. - #27: Auf den Spender

T_HUS

#4: Die prognostizierte Überlebenswahrscheinlichkeit

T_Leber

#1: schlechter Verlauf der Tx und die ganzen Nebenwirkungen eines multiplen Organversagens und die Medikamente - #2: Die Nähe zum Tod verändert die Einstellung zum Leben - #3: Mehr Zeit durch schrittweise Aufgabe der Berufstätigkeit - #8: Langer Klinikaufenthalt und Vorsicht - #10: In den Krankheitsjahren bin ich wegen starken Juckreizes nicht viel unter Leute gegangen. - #11: Stärkeres Bewusstsein, dass mein Wohlbefinden vom Zustand meiner Organe abhängt - #12: Erfahrungen auf Intensiv - #16: ist eine 2. Chance für mein Leben - #17: Dankbarkeit - #19: Die Dankbarkeit, ein so junges Organ bekommen zu haben - #20: Weiß nicht - #23: Ich lebe nur einmal - #24: positive Einstellung - #25: starker Überlebenswille, Erkenntnis nur auf dieser Basis mein Leben weiterleben zu können - #31: Notwendigkeit - #38: hatte vorher große Einschränkungen - #39: Körperlich stark eingeschränkt, nicht belastbar, dauernd krank, darauf haben andere keine „Lust“ - #40: Mein Körper ist gesund geworden. -

#42: Medikamente, Erkrankung - #43: Nahtoderfahrung - #44: keine Allergie durch die Medikamente - #47: Hygiene- Standards sollte man besser beachten - #50: dass ich ein neues Leben bekommen habe - #51: gutes neues Organ - #54: Habe seit klein auf schon sehr viel mitgemacht, bin anderst aufgewachsen als ein gesunder - #55: weiß ich nicht - #57: habe mit dem Leben schon abgeschlossen und und wollte den Tod solange als möglich meiner Kinder zuliebe hinauszögern. Mit der neuen Leber war auf einmal wieder ein unbegrenzter Horizont und Lebensgeist da. - #58: bessere Beweglichkeit, schlechter Zustand nach LTX - #59: Man kann selbst nichts mehr tun, um das Geschehen aufzuhalten.

T_LebLeber

#1: Die Fieberschübe. - #8: Meine eigenen positiven Erfahrungen weitergeben, der Organspende ein Gesicht geben. - #9: Notwendigkeit durch Immunsuppression, Rat und Erlaubnis der Ärzte, wer "neugeboren ist", sollte sich über nichts mehr aufregen

T_Niere

#1: Gute, dauerhafte Entgiftung d. Körpers - #3: INFO aus der Reha - #5: Auf eine funktionierende Niere - #6: Weil es mir so gut ging - #8: Mir wurde ein Leben geschenkt! - #9: Es gibt Dinge zwischen Himmel und Erde..... weiss man nicht - #11: vorher waren die Einschränkungen sehr groß - #12: Selbstdisziplin - #15: Mein Spender war aus Rostock - #16: Medis - #17: Freiheit - #22: Aktiver, mehr Zeit - #24: dass ich dankbar bin, so ein tolles Organ erhalten zu haben. - #29: von der wiedergewonnenen Unabhängigkeit - #30: lange Krankheit - #31: Medikamentendisziplin, Qigong-Übungen morgens - #36: Cortison - #39: außer meine Frau und Familie - #40: Perfekte Nierenfunktion, positiv begleitende Ärzte - #43: totaler Zusammenbruch meines Körpers und daher unfähig, auch nur kleinste alltägliche Dinge zu tun - #52: EVTL. Vorliebe Spender - #54: Anatomische Vorbedingungen, Schicksal, - #55: Auf die Dankbarkeit für die 2. Chance - #58: bin empathischer geworden - #60: man lernt die Endlichkeit

T_LebNiere

#1: ein bewussteres Leben - #6: Reflexion und Dankbarkeit - #9: Auf die neu gewonnene Lebensqualität - #10: Niere soll möglichst lange funktionieren - #15: ich denke täglich daran, was für einen guten Mann ich habe - #16: Viel besserer Gesundheitszustand - #17: Medikamente

Als was würden Sie das empfangene Organ sonst noch bezeichnen?

T_Herz

#3: neues Leben - #5: mein neuer Lebensbegleiter - #6: Lebensretter - #9: Lebensretter - #11: Herz - #15: Notwendigkeit zur Lebensverlängerung - #17: ein neues Leben - #18: das neue Herzi - #19: Neues Leben - #20: meinen Schatz - #25: Leben - #26: Lebensrettung - #28: Mein neues Herz

#3: Muskel - #5: mein innerer Motor - #6: Lebensretter - #9: Lebensretter - #15: Essentielles Körperteil - #17: gut das es Organspender gibt - #19: Neues Leben - #20: meine Rettung - #25: Leben - #26: Einzigartiges Geschenk

T_HUS

#1: ein Teil von mir - #4: Geschenk

#4: Spende

T_Leber

#1: als zweites Leben - #2: Gabe eines Menschen - #3: die Chance weiterzuleben - #7: Geschenk - #8: Leben - #10: mein neues Organ - #11: mein Lebensretter - #15: Lebensretter - #16: es ist meins geworden - #18: Glücksfall - #19: Mein Schätzchen, eine Glückssache - #20: mein adoptiertes Kind - #22: Gebrauchsteil - #25: meine Leber - #30: Meine neue Leber - #32: Spende - #33: Geschenk - #36: Meine Leber - #38: mein Lebensretter - #40: ein Geschenk - #42: meine Leber - #43: Eine Chance auf ein besseres Leben - #44: Segen - #47: lebensrettend Geschenk - #49: Ich habe es adoptiert. - #51: Lebensretter - #52: menschlicher Baustein - #54: Mein Heiligtum - #56: Rettung vor dem Tod - #57: mein Ersatzteil - #58: Hilfe zum Weiterleben - #60: Großes Wunder - #61: Lebensretter

#1: Ersatzteil - #7: Lebensverlängerer - #8: Leben - #10: Ersatzteil - #11: ein Teil auf das ich gut achten werde - #15: neue Leber - #16: es ist meins geworden - #19: Mein Schätzchen was zu mir gehört - #22: Gebrauchsteil - #30: Mein Lebensretter - #32: nichts - #40: ein geschenktes Leben - #42: Lebensretter - geschenkte Zeit - #47: lebensrettendes Geschenk - #49: wir haben uns geeinigt. - #51: Geschenk - #52: Gabe Gottes - #54: Das größte Geschenk - #56: Verbesserung der Lebensqualität - #57: mein Organ - #60: Lebensretter - #61: Freundin

T_LebLeber

#2: Neues Leben - #4: Gottes Geschenk - #8: Glück - #9: Start in ein neues Leben - #10: Lebensretter

#2: Wichtiger Lebensretter - #4: Leben - #9: Hilfe zur "Auferstehung" - #10: Lebensretter

T_LSpLeber

#2: 2.Leben

T_Niere

#1: Nächstenliebe - #6: Hilfe zum Überleben - #8: Lebensretter - #9: Möglichkeit, wieder normal zu leben - # 13: mein Schätzchen - #15:Transplantat - #16: Lebensretter - #17: Lebensretter - #20: Tapfer - #23: Transplantat - #24: Geschenk des Himmels - #29: Traum - #34: meine Niere - #36: ein wertvolles Geschenk - #39: Für mich war es ein Geschenk vom - #41: ein wichtiger Teil von mir. - #42: Spende - #45: Meinen Schatz - #46: Neue Lebenschance - #48: Niere - #52: Lebenshelfer - #54: Neues Lebensgefühl - #55: mein grösstes Geschenk in der 2.H - #56: alles gesagt - #58: Geschenk des Lebens - #61: Tapfer

#1: Spende - #8: Ein Teil von mir - #9: grosses Glück - #17: Mitbewohner - #23: Spenderniere - #24: Glück - #29: Wunderwerk - #34: mein wunderbares neues Nierchen - #36: große Chance - #40: Transplantat - #41: mein Sechser im Lotto - #42: Ersatzteil - #45: Mein zweites Leben - #48: Niere - #52: Lebenswichtiges Organ - #54: Befreiung - #55: Transplantat

T_LebNiere

#5: Geschenk - #8: Geschenk - #12: Neue Lebensqualität - #15: Mein 2. Leben - #16: 2. Leben - #17: Teil von mir - #18: Wunderbar - #19: Notwendig

Welchen Namen haben Sie dem empfangenen Organ gegeben?

T_Herz

#1: Keinen. Warum sollte man das tun?- #3: keinen, es ist "mein Herz"- #7: keinen- #9: keinen- #10: keinen- #11: Herz- #12: Mein bester Freund- #14: Herzl- #15: "keinen"- #17: Franz- #18: mein Herzi- #20: mein Herz, mein Leben - #26: Anfangs neues Herz, jetzt 2. Herz

T_HUS

#1: Sevhay- #2: Richard - #4: "Austauschmotor"

T_Leber

#1: keinen Namen - #2: mein Leberl - #6: Keinen - #10: meine zweite Leber - #16: keinen - #17: Leo - #18: mein größster Schatz - #19: Mein Schätzchen - #20: Keinen - #23: keinen / Leber - #24: keinen - #25: kein Name - #29: Keinen - #30: Keinen - #31: keinen - #32: keinen - #38: mein Leberchen - #39: NeLe - #40: meine neue Leber - #42: keinen - #44: keinen - #45: Tjorven - #46: Leberchen - #49: Der fliegende Holländer - Wagner - #52: Mein zweites Leben - #54: Meine Leber - #55: keinen - #56: keinen - #57: keines - #58: Leberchen - #60: Keinen - #61: Linda-Lou

T_LebLeber

#8: Keinen - #9: keinen - #10: Keinen. Ist meine Leber

T_LSpLeber

#1: keinen

T_Niere

#1: keinen, es gehört ganz zu mir - #3: Keinen - #5: Baby, Süsse, Schnucki - #7: Til - #8: Ludmilla - #10: Pukky - #11: keinen - #13: Käthe - #14: keinen - #16: Fortuna - #17: Bilbo aufgrund der Anfangsprobleme - #18: Susi - #20: Paule - #22: Nepomuk - #28: Florian - #29: mein Baby - #31: keinen - #34: keinen - #36: keinen - #39: Franziska, ich heiße Franz - #41: keinen - #42: Nierschen - #43: das Nierchen - #44: Klärchen - #46: männlichen Vornamen - #48: keinen - #50: Meine Niere - #52: Nierchen - #53: keinen - #54: Schatz - #55: keinen, meine anderen Organe habe - #56: Freund - #58: Alexandra - #61: Paule

T_LebNiere

#1: Oma - #5: Schatz - #6: wunder - #7: Nieri - #8: Keinen - #9: Speedy - #11: Nierchen - #13: Nephri - #15: Bärchen - #16: keinen - #17: Meine neue Niere - #18: Keinen - #19: keinen

3.3.4 Herzschrittmacher

Wenn Ihnen ein Herzschrittmacher implantiert wurde:

Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?

Beschreiben Sie dies näher:

T_Herz

#1: Ich wusste, dass was nicht stimmt und war dankbar für Hilfe. - #6: ein Jahr nach Tx bekam ich einen Schrittmacher, der mich überhaupt nicht behindert und selten einsetzt - #10: hat mir Sicherheit gegeben - #11: Mir wurde es in Berlin angeboten, ich habe aber abgelehnt - #12: Ich kann weiterleben, mir wird nicht alles genommen! Ich habe ja 2018 einen zusätzlich zu meinem Spenderherz transplantiert bekommen! Da ich einen Herzstillstand hatte! - #17: hatte vor der Herzspende schon einen Defi mit Herzschrittmacher

T_HUS

#4: Vorher mit Defi. Nachher als helfender "Taktgeber"

T_Leber

-

T_LebLeber

-

T_Niere

-

T_LebNiere

-

Wenn Ihnen ein Defibrillator implantiert wurde:

Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?

T_Herz

#3: Mein erster Gedanke war: Ich will das nicht, ich will nicht so schwer krank sein. Aber das ging schnell vorüber. - #5: hatte einfach nur Angst vor Eingriff und Schocktherapie - #6: Posttraumatisches Belastungssyndrom nach Mehrfachschocks - #10: ist nie aktiviert worden - #11: gab es nicht - #12: Ich hatte einen vor meiner Transplantation, jetzt nur einen Schrittmacher!! - #17: hatte vor der Herzspende schon einen Defi mit Herzschrittmacher - #18: ich bekam eine Defi-Weste von Zoll, da ich nicht noch ein Implantat wollte. War sehr schwer zu tragen und die Weste war sehr heiß

T_HUS

#4: Erleichterung, da Verbesserung.

T_Leber

-

T_LebLeber

-

T_Niere

-

T_LebNiere

-

3.3.5 Psychologische Betreuung

Was hat Ihnen daran besonders gut getan?

T_Herz

#3: fest vereinbarte Termine, ich habe entschieden, worüber wir sprechen - #5: Ich musste diese Zeit nicht allein durchstehen. bekam Verständnis für meine Ängste, bekam Zuversicht - #6: die wöchentlichen Gespräche mit unserer Psychologin im HTX Zentrum - #10: Die Gespräche und Unterstützung - #12: Gespräche mit den Ärzten und mit Betroffenen!! - #13: Wann immer ich Hilfe brauchte, war jemand da - #15: Verarbeitung des Durchgangssyndroms - #17: Die Betreuung aller Mitarbeiter ,man konnte alles fragen und wurde auch alles beantwortet, so dass man es verstand. - #18: ehrliche Information der kompetenten HTX Psychologin - #20: die Gespräche und umzudenken - #26: Hatte keine - #28: Konnte mit der Psychologin über alles sprechen, ohne meine Liebsten zu belasten, einfach über alles Erlebte sprechen, hat sehr gut getan und Wunden schneller heilen lassen.

T_HUS

#4: Rückkehr in ein fast normales Leben ohne große Einschränkungen

T_Leber

#1: habe weder vor, noch nach der Tx eine psychologische Betreuung gehabt - #3: innerhalb der klinischen Nachsorge gute Betreuung - #7: Gespräche Ärzte, Betroffene - #10: nichts - #15: Aufklärung meiner persönlichen Situation - #17: Verständnis - #19: Die Alkohol Rückfalls Prophylaxe - #24: das Reden über die Krankheit - #30: Selbstreflektion, meine Familie, Freunde, die Arbeit - #31: Gespräche, Perspektiven aufzeigen - #43: Reden mit Experten, Erfahrungsberichte - #44: Nachdem ich mich selber bemüht habe. - #49: Habe mit meinen Organe gesprochen . - #52: persönliche Gespräche - #57: die "Lebens"-Kraft - #58: Nach Sepsis in Folge von LTX, Unterstützung, die Schwäche anzunehmen - #60: Hätte ich gerne haben wollen, davor und danach - #61: Mit jemanden sprechen, der sich auskennt

T_LebLeber

#9: letzten Wochen vor LTX konnte ich mich kaum mehr sinnvoll mit jemandem unterhalten

T_Niere

#8: Meine Familie! - #11: das offene Gespräch mit den Ärzten und des Pflegepersonals - #16: Ängste werden besprochen - #20: Dass meine Ärzte alles getan haben, um meine Niere und auch mich zu retten. - #24: meine Familie - #34: Aussprechen ohne Rücksichtnahme - #40: Positive Begleitung - #42: Gespräche mit den Ärzten und Schwestern - #43: gute HTX Psychologin - #48: Aufklärung in rechtlicher;ernährungsspezifischer Sache - #54: Psychotherapie über längere Zeit - #60: Gespräche - #61: Dass meine Ärzte alles getan haben, um meine Niere und auch mich zu retten.

T_LebNiere

#6: Psychotherapie (EFT emotional freedom techniwue) und meditation gebet - #12: Über bestimmte Sorgen zu sprechen - #15: ausgeprägte Gespräche und gutes Gefühl mit Psychologen - #16: Der gemeinsame Besuch mit meiner Schwester

Was haben Sie dabei vermisst?

T_Herz

#3: Dass die Psychologin einmal keine Zeit hatte, als ich sie wirklich hätte brauchen können. - #10: nix - #13: Nichts - #26: Hatte keine

T_HUS

-

T_Leber

#3: keine funktionierende Überleitung in den niedergelassenen Bereich - #10: Bestärkung, Unterstützung bei ausweglosen Situationen - #16: Psychologische Betreuung fand nur im Rahmen der Evaluation statt. - #17: Nichts - #19: Nichts - #30: Hinweise auf die Nebenwirkungen der Medikamente - #39: Es wurde nie angesprochen, es gab und gibt keine Hilfe im TX Zentrum, keiner interessiert sich dafür, wie es einem geht solange die Leber noch halbwegs funktioniert - #43: Mehr Zeit auf der Station - #49: Die Rippen hatten mir weh getan. - #52: liebe Menschen im persönlichem Umkreis - #57: die "Geistige" Leistungssteigerung, aber dies ist vermutlich dem Lebensalter geschuldet - #60: Hätte ich gerne haben wollen, davor und danach - #61: Dass ich meinen Coach selbst gesucht/bezahlt habe

T_LebLeber

#9: nichts

T_Niere

#11: entfällt - #22: Tipps zur geistigen Entspannung, Aufarbeitung Zentrumszeit - #23: dass keine Hilfe angeboten wurde - #24: nichts - #34: Von TX Zentrum keinerlei Angebot - #39: Ein Erholung mit meiner Frau in einer Kuranstalt - #43: einige negative Details im Vorfeld zu erfahren - #54: Aufklärung vor TX - #60: mehr Zeit

T_LebNiere

#6: nix - #8: Generell wäre eine psychologische Betreuung wichtig gewesen - #15: nichts - #16: nichts

3.3.6 Gesundheitliche Probleme

Ihre größten gesundheitlichen Probleme heute sind:

T_Herz

#1: Nieren, Transplantatvaskulopathie - #2: Nebenwirkungen und Muskelschwäche - #3: Niereninsuffizienz, chronischer Tennisarm - #5: Niereninsuffizienz, Migräne - #6: Abstoßungen und teilweise Nebenwirkungen wie Muskelschmerzen und Abgeschlagenheit - #9: Niereninsuffizienz und Diabetes - #10: keine - #12: Mit dem Laufen!! Muskeln - #13: Keine - #14: Osteoporose, Arthrose - #15: Nierenwerte durch Immunsuppression - #17: die Chronische Abstoßung des Herzen - #18: Faulheit :D - #20: trockene Hände , manchmal schwankt das BNP und Niere zickt manchmal wegen der Immunsuppressiva - #25: Herzinsuffizienz - #26: Meine Lunge aufgrund einer anderen ganz unabhängigen Erkrankung vom Herzen.

T_HUS

#1: Psychischer Natur, Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, Gelenk- u. Muskelschmerzen, Konzentrationsstörungen, Schlaflosigkeit - #2: Nierenfunktion, Zittern - #4: Gleichgewichtsprobleme nach präoperativen Schlaganfall

T_Leber

#1: Blutdruckprobleme, Wassereinlagerungen, Polyneuropathie, myasthenia gravis - #2: Diabetes, andere, die nichts mit der Leber zu tun haben - #3: Abstoßungsrisiko ist hoch, deshalb hohe Medikamentendosierung - #5: Gallengangsstenosen - #6: Nebenwirkungen der Medikamente - #8: Skeletterkrankungen - #9: andere Erkrankungen unabhängig von LTx - #10: Meine Erkrankung kehrt wieder - #11: die richtige Medikation zu finden - #12: Niereninsuffizienz - #15: leichte Gleichgewichtsprobleme - #16: Diabetes, mangelnde

Fitness, psychische Probleme - #17: Nebenwirkungen der Medikamente - #18: chronische Basiserkrankung - #19: Herzerkrankungen - #22: Nierenprobleme durch Prograf; Nach Umstellung auf Sirolimus bestens; Aber Nierenwerte werden nicht mehr schlechter. - #23: Krebs, Lymphom aufgrund der Immunsuppression - #25: eingeschränkte Nierenfunktion aufgrund Nebenwirkung Tacrolimus - #29: Wassereinlagerungen, Nierenprobleme, Hautkrebs - #30: Darmkrebs, Lungenmetastasen - #32: Migräne nach TX bekommen, fehlende körperliche Ertüchtigung - #35: Neuropathie - #36: Nierenprobleme - #38: Brustkrebs, Melanom nach LTX - #39: Ösophagusvarizen, Magengeschwüre, Niereninsuffizienz Stadium 4 durch Immunsuppressiva, starke dauernde Kopfschmerzen, - #40: Rückenprobleme - #42: Entzündungen in fast allen Gelenken, regelmäßig im Mund, Kurzatmigkeit, habe Pflegegrad 3 - #43: Rückenprobleme - #44: Magenbeschwerden durch die Medis - #45: Noch fehlende Kondition - #46: CML post op - #47: Meine Gelenke - #48: Die Grunderkrankung - #49: Ich suche keine Probleme - #50: keine - #51: Nierenprobleme - #52: Zystennieren (häufige Harnwegsinfekte) - #54: Die Nebenwirkungen der Medikamente (Zittern, werde heufig krank und auch lenger), mein Herzfehler, meine Migräne - #55: im Hinblick auf die LTX - keine - #56: Herzprobleme - #57: eher mit den kleinen Infekten wie Schnupfen und Erkältung, diese sind intensiver und kräfteraubend - #58: wieder zur Dialyse zu müssen, Magen-Darm- Probleme - #60: Folgeerkrankungen - #61: Nierenversagen - #62: Zucker,Nieren

T_LebLeber

#1: Drainagen in der Leber, um den Gallenabfluss zu gewährleisten - #4: Übergewicht, Nebenwirkungen - #8: Schnelle Nervosität, keine Geduld mit mir, wenn etwas nicht klappt - #9: Hautprobleme (Nebenwirkung der Immunsupp.) - #10: Habe leider Metastasen in Lunge und Knochen

T_Niere

#1: altersbedingete Beschwerden - #3: Keine - #5: Leider CMV Ausbruch und Harnwegsinfekte - #6: Hautprobleme, evtl. durch Cortison als Hauptimmunsuppressiva - #7: Angst, durch Corona infiziert zu werden - #8: COPD - #9:keine - #13: Nebenwirkungen von Immunsuppressiva/ Cortison - #14: Folge der dialektischen Retinopathie - #15: Gewicht - #16: Infekte (Blasenentzündungen) - #17: Gewicht - #18: Alterserscheinungen - #20: Bei - #22: Zenkerdivertikel, Fettstoffwechselstörung, kardiolog.Probleme - #23: Virenlasten durch die Immunsuppersiva - #24: keine Probleme - #28: Atemprobleme - #29: Skelett und Verkalkungen - #31: extremer Tinnitus, erektile Dysfunktion, MS (weitgehend unter Kontrolle) - #34: Knochen- und Gelenkschmerzen - #36: Zittern und Unruhe - #38:

Zystennieren, Gelenkprobleme - #39: keine - #40: Zwei Herzinfarkte - #41: Bluthochdruck, aber gut eingestellt - #43: die Niere wurde leicht beschädigt bei der TX - ich muss rigoros darauf schauen, genug zu trinken - #53: Blutdruck - #54: Rückenprobleme, Herzprobleme, Shuntprobleme, Hautkrebs, - #55: Bluthochdruck - #58: Nebenwirkungen der Immunsuppressiva - #60: Nebenwirkungen der Medikamente nach 15 Jahren - #61: Anämie, Thrombose, dünne Haut.

3.4 Abschlussfragen

3.4.1 Bei Dialyse beibehalten

Was sollte Ihrer Meinung nach bei der Dialyse beibehalten werden?

T_Nieren

#1: Kontakt zu anderen Patienten - #6: Über OS und TX reden, und im ersten Jahr der Dialyse soll eine Anmeldung zur NTX erfolgen - #8: Das freundschaftliche Verhältnis, das die Pfleger/innen zu uns Patienten hatten (in meiner Dialyse) - #9: meine letzte Dialyse ist fast 25 Jahre her, ich kann nichts kompetentes mitteilen - #17: Genug Personal für Gespräche. Gute Verpflegung. - #22: BD - #23: flexible Zeiten und die Möglichkeit der Feriendialyse - #28: Patienten-Miteinander (Austausch, reden) fördern! statt zu hemmen oder gar zu unterbinden - #29: Dauerbehandlung!!!!!!! deshalb bessere ärztliche und pflegerische Versorgung, ordentliches Essen und eigenes TV bzw. Internet - #30: Essensgabe - #31: Möglichkeit der langen Nachtdialyse (KfH ...) - #34: Möglichkeit der nächtlichen Bauchfell-Dialyse mit Cycler, regelmäßige Belieferung mit Material - #36: meine Dialysestation hat die besten und engagiertesten Ärzte und Pflegepersonal, für die Patienten einfach überlebenswichtig - #41: Die Möglichkeit der Bauchfelldialyse - #42: keine Veränderung - #43: gute Pflege auf der PD Station - #48: so wie jetzt war alles ok - #52: Zuwendung des Personals gegenüber Patient, regelmässige Blutkontrolle - #54: Ich litt sehr unter der Dialyse. Ich kann nichts dazu sagen. - #56: Alles so wie es ist - #58: hohe Standards, denn eine gute Dialyse gibt es nicht zum Nulltarif - die KK sparen auf Kosten der Patienten - #60: kleinere persönliche Zentren

T_LebNiere

#8: Immer die gleichen Ärzte sollten einen an der Dialyse behandeln - #12: Nie an der Dialyse gewesen, direkt NTX - #14: Nachtdialyse bei problemlosen Dialysen - #15: sehr gute Betreuung - #16: alles - #18: Essens- und Getränkeangebot - #21: Kontakt zum Dialysezentrum

3.4.2 Bei Dialyse verändern

Was sollte Ihrer Meinung nach bei der Dialyse wie verändert werden?

T_Nieren

#1: mehr Werbung für Selbsthilfe - #6: Den Patienten bei NTX-Frage mit dem Argument "Die Wartezeit wird Ihnen ab der ersten Dialyse anerkannt" verbieten - #8: In meiner Dialyse waren zu viele Patienten in einem Raum. - #13: individuelle

Einstellung der Maschine auf den Menschen - #22: Heimdialysemöglichkeit für alle, die es wollen (auch HD ohne Partner), ins Zentrum sollte nur müssen, wer es will - #23: immer eine Ernährungsberatung, etwas mehr Privatsphäre - #24: Ich hatte keine Dialyse - #28: Neupatienten besser informieren, Shunthandhabung usw., nicht nur diätmässig - #29: die Kaliummessung, flexiblere Schichten, keine Taxi-Sammeltransport, - #30: die Freundlichkeit und das Einfühlungsvermögen - #34: Mehr Information über APD und die persönliche Unabhängigkeit - #36: es sollte mehr wertgeschätzt werden - #38: Möglichkeit, während der Dialyse Sport zu treiben (z.B. Fahrrad fahren) - #41: Bessere Aufklärung über mögliche Heimdialyseverfahren - #42: keine Veränderung - #43: Freundlichkeit!!!! es gab oft Schuldzuweisungen z.B wenn ein Patient sich eine Infektion eingefangen hatte, wurde es oft dargestellt, als wäre man zu dumm und es wäre die eigene Schuld. - #45: Dass der Patient nicht nur eine Nummer ist - #48: nichts - #52: eher Aufklärung über richtiges Essen und Trinken, Tipps zum Kochen, Sport a.d. Dialyse generell - #54: Dialyse im Schlaf - #56: Nicht zu viele Patienten während einer Schicht - #58: auf Wunsch länger als 5 Stunden dialysieren zu können - #60: mehr Möglichkeiten der täglichen Hämoheimdialyse - #61: Mehr Aufklärung und Engagement für die Peritonealdialyse.

T_LebNiere

#6: Entspannungsmusik am bett - #8: Anregung zum Fahrrad fahren an der Dialyse - #15: Transport zur und von der Dialyse - #16: Nachtdialyse im Zentrum, unproblematische Reisemöglichkeiten - #18: Keine Meinung, da nur 6 Monate Dialyse

3.4.3 Ängste, Sorgen und Fragen

Welche Ängste, Sorgen und Fragen hatten Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

T_Herz

#1: Keine. Wollte einfach nur leben - #3: Wenn ich die TX nicht überlebe, dann verzweifelt meine alte, demente Mutter - #5: Todesangst - #6: keine - #10: keine - #11: nix - #14: Findet sich rechtzeitig ein Spenderorgan? - #15: Welche Qualität hat das Organ? Passt es zu mir? - #17: Hatte keine Ahnung, wie aufwendig so eine Organspende und Operation ist. - #18: keine Fragen, ich war bestens informiert. Es ging mir so schlecht, dass mir auch ehrlich gesagt, das meiste vollkommen egal war. - #19: Keine, war immer positiv eingestellt - #20: ich hatte keine Ängste oder Sorgen, da ich stark sein wollte. Nur viele Fragen und die wurden mir beantwortet - #26: Werde ich ein Organ erhalten? Wird mein Körper es annehmen oder

abstoßen? Was kann alles passieren? Was für Einschränkungen werde ich haben, auf was muss ich aufpassen? Überlebe ich die Wartezeit? - #28: Das ich nicht rechtzeitig ein Spenderorgan bekomme. Um meine Familie, Sorge wenn etwas nicht so gut laufen würde, was mit ihnen sein würde...aber sterben war für mich keine Option, ich danke Gott, dem HTX Team und meiner Familie aus ganzem Herzen für alles!

T_HUS

#1: Angst, die OP nicht zu überleben, Abstoßung des Spenderorgan - #4: enfällt

T_Leber

#1: keine Möglichkeit, da akut - #2: Überlebe ich die OP? Wie geht das Leben nach LTx weiter? - #3: Angst vor einer Verschlechterung der Lebensqualität - #7: Familie - #8: Werde ich das überleben? - #10: Dass sie noch rechtzeitig kommt. - #11: Nicht rechtzeitig ein passendes Organ zu bekommen - #12: drohender Tod - #15: Ich hatte Angst, die Wartezeit nicht zu überleben - #16: Angst vor Schmerzen, Angst vor Abstossung - #18: zu diesem Zeitpunkt war ich schwerst krank, für Ängste und Sorgen war keine Zeit - #19: Keine - #20: dass ich es nicht mehr erlebe - #22: Dass mit der Beerdigung alles geregelt ist, falls es schief geht. Dass das Erbe geregelt ist. Frage (da ich konservativer Katholik bin): Komm ich in die Höhle oder in den Himmel - #23: Überleben und damit meine Kinder aufwachsen sehen - #25: Sorge, nicht wieder in mein Leben zurückkehren zu können, die TX nicht zu überleben - #30: Dass meine Frau und meine beiden kleinen Kinder (damals- ein und drei Jahre alt) ohne mich auskommen müssen - #31: war kaum ansprechbar, wenig mitbekommen - #32: Wie lange man wohl auf ein Transplantat mit so niedrigem MELD score warten muss, ausfallende Besuche am 600km entfernten Elternhaus und 400km zu sonstiger Verwandtschaft - #35: Nur Schmerzen - #36: Risiken der OP - #39: Ich wollte nicht mit 33 Jahren sterben. - #40: Wie wird mein gesundheitlicher Zustand nach Tx sein? - #42: dass die Listung zu lange dauert oder meine Prognose zu schlecht ist - war mir am Ende sicher zu sterben - #43: Sorge, dass die Leber nicht funktioniert - #44: keine Sorgen - #45: Die TX nicht zu überleben - #46: Dafür hatte ich keine Zeit - #47: Dass es nicht rechtzeitig ein Organ für mich geben würde. - #48: Dass alles gut geht - #49: Keine Ängste und Sorgen ! - #51: ein Pflegefall zu werden - #52: Dass alles problemlos verläuft - #53: Da hätte ich keine Zeit zu - #54: Angst zu sterben - #55: keine, ich hatte nicht geglaubt, dass ich ein neues Organ bekomme - #56: Sorge, ob die OP klappt und Angst vor Komplikationen - #57: Wache ich wieder auf und kann meine Familie sehen - #58: dass sie nicht funktioniert und so schnell, dann kein passendes Organ gefunden wird, da es keine Ersatztherapie gibt - #59: Häufig, wie wird es nach der

Ltx. - #60: Ganz viele. Vor allem, dass ich meinen Sohn nicht großziehen kann - #61: Wie lange dauert die Wartezeit, werde ich es überleben?

T_LSpLeber

-

T_Nieren

#1: voll positiver Erwartung und Gottvertrauen - #6: Dass die Wartezeit auf die NTX zu lange dauert und dadurch eine Rücknahme von der Warteliste erfolgt - #8: Dass ich meine Familie nicht wiedersehe. - #9: Abstossung, Krebs, - #10: Angst vor Abstoßung - #11: keine, war aufgeklärt über alle Möglichkeiten - #13: ob das auch gut geht – #14: Hatte kaum Ängste. Dass die OP funktioniert, davon bin ich ausgegangen, Sorge war eher, dass der Körper die Organe (Niere, Pankreas) annimmt. - #18: Gefahr der Abstoßung - #22: Dass sie nicht klappt, Organ schnell abgestoßen wird. - #23: wie lange muss ich zur Dialyse und was kommt dann - #24: keine - #28: keine - #29: wie lange ich auf das Organ warten muss und wird es gut funktionieren - #30: ob wohl alles funktioniert - #34: Bangen um Funktionsfähigkeit - #36: erhöhtes Krebsrisiko - #38: Ob die Niere funktioniert - #39: keine - #41: Funktion des Organs, guter Ablauf der TX - #42: Abstoßung Medikamente Einnahme - #43: Dass ich nicht bis dahin leben würde - #47: Keine größeren - #48: Senkung des Immunsystems - #52: dass aufgrund Harnwegsinfekt, keine mehr stattfindet, dass die Wartezeit zu lang ist und ich zu alt bin, oder in schlechtem Zustand - #53: Keine - #54: Wann bin ich endlich dran? Arbeitet das Organ gut? Wie vertrage ich die Medikamente? - #56: dass alles wieder so perfekt funktioniert wie das erste mal - #58: keine, irgendwie wusste ich einfach, dass alles gutgehen wird - #60: keine - #61: Auswirkungen der Immunsuppressiva

T_LebNiere

#1: dass meine Mutter (Spenderin) alles gut verkraftet - #6: alle möglichen , vor allem um Spender und unser beider Tod - #8: Wie geht es dem Spender /meiner Mutter danach, wie lange hält die transplantierte Niere - #12: Wie ist der Ablauf? Was kommt auf den Spender zu? Was kommt auf mich zu? Wie läuft die App ab? Wird der Körper die Niere gut annehmen? - #14: Die neue Niere könnte nicht arbeiten. - #15: keine, ich habe mich gut aufgehoben gefühlt, dass es meinem Mann gut geht und das Organ funktioniert - #16: keine, da ich Erfahrungen von zwei TXen hatte - #18: Folgen für die Lebendspenderin, Gefahren durch die OP,

3.4.4 Hoffnungen und Erwartungen

Welche Hoffnungen und Erwartungen hatten Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

T_Herz

#1: Relativ normales Leben führen - #3: Reisen können - vor allem mit meinen Nichten. Kraft zu haben für so vieles, was ich gerne tue. - #5: keine - #6: ein besseres Leben - #9: Möglichkeit die eigene Situation wesentlich zu verbessern - #10: dass es mir besser geht - #11: Wieder ein Herz zu haben und weiterleben zu können - habe vorher ca. 2,5 Monate ohne Herz mit Maschine gelebt - #14: ein paar lebenswerte Lebensjahre - #15: Rückkehr zu normalem Leben. - #17: Ich hoffte, wieder ein normales Leben zu führen. - #18: wieder leben zu können - #19: Besserung des Allgemeinzustandes - #20: dass ich weiterleben kann und meine Träume und Ziele verfolgen kann - #24: Dass alles gut wird - #25: Zu (über-)leben - #26: neue Kraft, Dinge wieder zu machen, die ich nicht mehr konnte. Einfach wieder ein relativ normales Leben zu führen. - #28: Ein gutes und gesundes Herz zu bekommen, dass mein Körper es gut annimmt und ich ein langes und glückliches Leben mit meiner Familie leben kann. Und gesund erleben will, Oma zu sein.

T_HUS

#1: Hoffnung auf ein nahezu normales Leben - #4: entfällt

T_Leber

#1: keine Möglichkeit, da akut - #2: Lebensrettung - #3: Hoffnung auf ein beschwerdefreies längeres Leben - #6: Keine, ich war mit 16 Jahren völlig überfordert mit der Gesamtsituation - #7: Wieder gesund zu werden - #8: Weiter leben - #10: Dass sie mir meine Gesundheit wiedergibt. - #11: Dass ein potientiell Organ eine zufriedenstellende Qualität hat und nicht abgestoßen wird - #12: neues Leben - #15: Vater für meine Kinder zu sein und zu bleiben - #16: ein besseres Leben - #18: ein neues gesundes Leben - #19: Dass es mir danach besser geht - #20: Dass hoffentlich noch rechtzeitig ein passendes Organ kommt. - #22: Weiter zu leben - #23: Eine Verbesserung der Lebensqualität und eine Verlängerung des Lebens - #24: hoffentlich kommt das Organ rechtzeitig - #25: Chance, wieder in mein Leben (also wie vor der akuten Erkrankung - bei mir weniger als 4 Monate vor TX) zurückkehren zu können - #30: Weiterleben - #31: Besserung, Leben können - #31: Besserung des Gesamtzustandes, Abwendung des Organkomplettausfalls - #35: Dass alles bald vorbei ist - #36: Verbesserung der Lebensqualität - #38: Besserung meines Befindens - #39: zu überleben - #40: Dass ich ein noch langes

Leben vor mir habe. - #42: vielleicht zu überleben - #43: Hoffnung wieder gesund zu werden und mein Kind aufwachsen zu sehen - #44: Erlösung vom Warten - #45: Das ich wieder gesund werde - #46: Weiter zu leben - #47: Leben - #48: Dass es mir besser geht - #48: dass ich gesund werde und meine Kinder aufwachsen sehe und für sie da zu sein - #51: ein normales Leben - #52: Dass das transplantierte Organ seine ihm zustehende Arbeit aufnimmt - #53: Hätte keine Zeit dazu - #54: Gesund zu sein, einem Transplantierten entsprechend - #56: Hoffnung zu überleben und auf mehr Lebensqualität danach - #57: OP gut zu überstehen und ein unbeschwertes Leben mit meiner Familie zu führen. Körperlich wieder fitter zu sein - #58: Dass ich leichter leben kann, mich besser bewegen kann, da die Zystenleber riesig war, keine Bauchfellentzündungen mehr, keine überraschende Krankenhausaufenthalte mehr, - #59: Wie wird es alles werden. - #60: Dass ich die Operation über lebe und noch viele Jahre leben kann. - #61: Wird es mir besser gehen?

T_LSpLeber

-

T_Nieren

#1: daß die 3. TX eine sehr gute wird - #6: Wieder einmal völlig normal zu werden, was die Gesundheit betrifft - #8: Dass es mir besser geht und ich leben darf - #9: ein normales Leben führen zu können (mit Einschränkungen der Meditation) - #10: Mehr Lebensqualität - #11: das es mir gesundheitlich besser gehen würde #13: wieder gesund zu sein und ein normales Leben zu führen - #14: Dass das Licht am Ende des Tunnels wieder erscheint und ein normales Leben möglich ist! - #22: Leben ohne Dialyse (HD) - #23: keine Dialyse mehr und wieder normal Essen können, frei in Urlaub etc - #24: Meine TX kam ganz überraschend. Ich kam im August auf die Liste und bekam im Jänner des folgenden Jahres die TX - #28: zeit- und maschinen FREI zu sein! - #29: Einfach wieder ein halbwegs normales Leben führen zu dürfen – #30: keine Dialyse mehr - #34: Auf ein fast normales Leben - #36: ich habe alle Hoffnungen in diese Transplantation gesteckt - #38: wieder normal arbeiten gehen zu können und ein normales Leben ohne große Einschränkungen - #39: dass es gut geht und dass das Organ funktioniert - #41: Bessere Lebensqualität, mehr Freiheiten - #42: Dialysefrei durch Leben gehen. Normal Essen und Trinken Freizeit und Sport - #43: Dass es mir danach besser gehen würde - ich wieder leben kann - #47: Besseres Leben - #48: keine, außer dass man nicht mehr zur Dialyse muß - #52: wieder erleichternde Lebensbedingungen, weniger zeitl. Stress, Unabhängigkeit bei Urlaubsplanung, Keine Diät mehr - #54: Ende der belastenden Dialyse, Lebensqualität, Gewinn an

Zeit - #56: positiv das Ganze angehen - #58: wieder freier leben zu können - #60: alles wird besser - #61: Hoffnung auf ein normaleres, unabhängigeres Leben und dass sich mein Körper wieder erholen kann.

T_LebNiere

#1: dass das Organ gut läuft - #6: dass ich nicht weiter dia machen muss und freier bin - #8: Freier leben zu können, Essen und Trinken was man will, mehr Zeit für Familie - #9: Ein besseres Leben - #12: Bessere Lebensqualität, Start ins Berufsleben, Mehr Energie - #14: Ich kann endlich wieder alles essen. - #15: dass alles funktioniert - #16: Körperliche Erholung - #17; Da ich faktisch anstatt Dialyse transplantiert wurde, wurde meine Hoffnung erfüllt, dass das Leben "normal" weitergeht. - #18: Keine Dialyse mehr, wieder unbeschwert Reisen, bis zur Rente arbeiten - #21: Eine lange unkomplizierte Funktionsfähigkeit der ntx

3.4.5 Beim Aufklärungsgespräch wichtig

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET besonders wichtig?

T_Herz

#1: Haltbarkeit des Organs - #3: Wie ich mich in der Wartezeit am besten verhalte, um das beschädigte Herz solange zu schützen, bis ein neues kommt. - #5: ob meine Haustiere weg müssen, wie ernst es ist - #10: die Lebensqualität nach TX - #11: Nix- brauch Organ - also los! (bei mir kam alles aus heiterem Himmel von der kleinen Erkältung über Ross-OP- zur HTX inkl. 6 OPs in 5 Monaten - #14: Reale Einschätzung meiner Situation, Rolle von Eurotransplant - #15: Wartezeiten; Listungen; Prioritäten (HU); Vergabeverfahren; etc. - #17: Wie lange man damit noch Leben kann. - #18: einige medizinische Details wurden nicht erklärt, aber wie gesagt - ich war bereits überdurchschnittlich gut informiert - was das TX Team wusste - #19: Je weniger desto besser - #20: der Ablauf nach der TX - #24: Wie lange die Lebensdauer damit beträgt - #26: Kann mich nicht mehr erinnern, war noch ein Kind. Müsste ich meine Eltern fragen. - #28: Das man wieder eine normale Lebensqualität hat und wieder am Leben teilhaben kann.

T_HUS

#1: wie lange die Wartezeiten sein können, wie muß ich mich verhalten, werde ich regelmäßig kontrolluntersucht, kann ich verreisen , wie muss ich erreichbar sein

#4: Ablauf,Dauer, Überlebenschance, wie geht es danach weiter

T_Leber

#1: keine Möglichkeit, da akut - #2: Weiß nicht mehr, war so krank, dass ich alles nur noch nebulös erfasst habe. - #3: dass es sich um keine Warteliste nach Zeit handelt, sondern nach Gesundheitszustand und Lebenserwartung - #6: Das Gespräch hatten nur meine Eltern ohne mich - #7: Risiken, Verlauf OP, Einschränkungen nach OP - #8: Keiner ist allein - #10: Wie groß meine Chancen auf ein Organ bei meinem Krankheitszustand sind. - #11: Der Ablauf der LTX, die Erfolgsquote, die Medikation nach der LTX - ich habe mich insgesamt sehr umfangreich und detailliert mit der LTX auseinander gesetzt - #12: habe mich selbst informiert bzw. andere informiert - #15: die Hoffnung auf eine reelle Chance, ein Organ zugeteilt zu bekommen - #16: Informationen über Immunsuppressiva, Regeln nach der TX - #18: es fand kein Aufklärungsgespräch statt - #19: Daran kann ich mich wegen ständiger HE nicht mehr erinnern - #22: Alle - #23: Ich war schon vorab gut informiert - #25: Das hatte nichts mit dem Aufklärungsbogen zu tun: aber wie schnell ist eine TX möglich - #30: Dass es klappen kann, nach LTX gut zu leben - #32: Sterberate nach TX & Durchhaltevermögen eines Ersatzorgans in Jahren, Einschränkungen nach TX - #33: Möglichst immer fit und gesund bleiben und Telefon in der Nähe - #36: Risiken der OP, Chancen auf ein besseres Leben kann ich nicht mehr sagen - #38: gab es nicht, da plötzliches Organversagen unklarer Genese - #40: ? - #42: hätte gern mehr vorher gewusst, aber dafür ging es mir zu schlecht - #43: War eine High urgent Leistung, weiß nicht mehr viel davon - #44: alles - #45: Ablauf - #47: Ob ich eine Chance habe, zu überleben oder es schon zu spät ist. - #51: alle - #52: Wie verläuft die OP, was erwartet mich nach der Transplantation und wie ändert sich meine Lebensqualität - #53: Kann ich mich nicht erinnern - #56: Wichtig, einen Leber-Transplantierten kennen zu lernen. - #57: die Erfolgschance - #58: dass die NTX-Niere, bei oder nach der LTX Schaden leiden kann - #59: Über den gesamten Ablauf. - #60: Wie lange ich im Krankenhaus bleiben muss und wie ich dann mit dem Transplantat leben werde - #61: Je stabiler ich in die LTX gehe, desto besser überstehe ich sie.

T_LSpLeber

-

T_Nieren

#1: nach so vielen Jahren gut informiert durch Literatur und Selbsthilfearbeit - #6: wie lange muss ich derzeit (1979) auf eine Niere warten? - #8: Wartezeit - #9: Risiken - #10: Hirntoddiagnostik - #11: die Übereinstimmung der Laborwerte, die OP der Transplantation und die anschließende Betreuung - #13: ob ich wieder arbeiten gehen kann und ein normales Leben führen kann - #14: Wie die OP abläuft und welche Erfolgschancen es gibt. - #18: Lebensdauer des Organs - #22:

weiß ich nicht mehr - #23: alle - #24: alle - #28: nach welchen Kriterien werden die Organe verteilt - #29: die Wartezeit - #30: dass man auch nach TX nicht gesund ist - #31: Wechselwirkung mit meiner MS, ob der Körper mit neuen MS Symptomen reagieren würde, wie es mit den Medikamenten weitergehen würde - #34: Dauer der Wartezeit, Verständigung bei passender Niere - #36: Ablauf, Risiken und was eben alles auf einen zukommen kann - #38: Wartezeit - #39: Offenheit und Ehrlichkeit - #41: Ungefährer Wartezeit, mögliche Begleiterkrankungen - #42: Die Wartezeit und die Medikamente Einnahme nach TX - #43: Kommt der Katheter raus? - der Rest war mir bekannt - #47: Wartezeit - #48: wie der Ablauf ist - #52: Leben nach Dialyse, Achtsamkeit auf Temperatur, Gewicht, was nicht Essen - #54: Bin ich danach wieder ganz gesund? - #56: Alle - #58: weiß ich nicht mehr - #60: es gab keine - #61: Hatte mich schon gut bis sehr gut informiert. Sehr wichtig war für mich, die Ärzte kennenzulernen und Vertrauen aufzubauen.

T_LebNiere

#1: dass die Niere meiner Mutter minimalinvasiv entnommen wird und damit eine schnellere Rekonvaleszenz gesichert ist - #8: Dass der Spender auch gut aufgeklärt wird - #12: Wie wahrscheinlich ist es, dass ein Organ noch vor der Lebendniere spende zur Verfügung steht - #15: Ablauf, "Garantie", dass es meinem Mann gut gehen wird, was wird wie gemacht, Dauer nach TX bis Wiederherstellung - #16: Chancen bei einer HLA inkompatiblen Niere - #18: Wartezeiten

3.4.6 Informationen vor der Listung (heute)

Welche Informationen halten Sie heute für die Patienten vor der Listung bei ET besonders wichtig?

T_Herz

#1: Nebenwirkungen der Medikamente - #3: Man sollte den Patienten das Angebot machen, sich mit Transplantierten auszutauschen - vor allem mit welchen, die auch entsprechende Kompetenzen in Gesprächsführung haben - #5: Zuversicht und einen festen Ansprechpartner - #10: Die Ernährung - #11: habe ich mich nicht mit beschäftigt - #15: Gleiche wie oben; aber auch, welche Lebens Einschränkungen bringt eine HTx mit sich? Welche Nebenwirkungen können sich einstellen? - #17: Das kommt auf die Person an. - #18: auch unangenehme Details zu vermitteln, ohne Angst zu verbreiten - eine TX ist kein Urlaub am Ponyhof. Die Zeit auf der Intensiv ist gelinde gesagt sch*** - #19: Die bereits Transplantierten - #24: Sich den Risiken bewusst zu sein - #25: Eine TX bedeutet leben! - #26: Dass es kein Versprechen gibt, dass es ein Organ gibt und dass es danach viel besser wird. -

#28: Nie die Hoffnung verlieren, positiv denken, und stark sein für sich und Vorfällen für die Familie, die auf einen hinter der Tür wartet!

T_HUS

#4: siehe oben

T_Leber

#1: kann ich nicht sagen. - #2: Infos über Leben nach der LTx , lebende Beispiele, Infos über mögliches Durchgangssyndrom!!!. - #3: dass eine frühe Listung die Chance auf ein Organ bzw. eine rechtzeitige Transplantation erhöht. - #7: Infos über OP, Hinweise auf Erfahrungsaustausch mit Betroffenen. - #8: Die SH bereits vorher vorstellen. - #10: Wie groß die Chancen auf ein Organ sind, wie gerecht die Organzuteilung vor sich geht. - #11: Die Listung bedeutet nicht, dass man auch ein Organ bekommen wird. - #12: Hinweise auf mögliche Komplikationen. - #15: Dass der Klinikaufenthalt auch mal länger dauern kann.. - #16: Richtiges Verhalten, wo gibt es psychische Betreuung. - #19: Dass es ihnen danach meistens viel besser geht und man noch wunderschöne Jahre mit dem geschenkten Organ leben kann . - #22: So viel wie möglich. - #24: Ansprechpartner, die es schon hinter sich haben. - #25: eine Darstellung nicht nur der OP selbst, sondern auch des konkreten Ablaufes mit Wartezeit/Anruf/Transport/OP/Intensiv/ Normal/Reha/1. Jahr etc.. - #30: Positive Beispiele zeigen, genaue Hinweise zu den Nebenwirkungen der Medikamente. - #31: Dass die erste Zeit/ das erste Jahr oft schwierig ist.. - #32: Sterberate nach TX & Durchhaltevermögen eines Ersatzorgans in Jahren, Einschränkungen nach TX bzgl. Ernährung/ Urlaubsziele, häufige Nebenwirkungen durch Medikamente, Einschränkungen durch Ersatzorgan bezüglich Bewegung/ Sport. - #33: Nicht verzweifeln und abwarten. - #36: Lange Wartezeit und sehr lange, mühsame Rehabilitation . - #38: ich denke,es ist gut so,wie es gehandhabt wird, Ängste sollten nicht forciert werden.. - #40: Das ist von Patient zu Patient unterschiedlich.. - #42: denke, das ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. - #43: Dass die Zeit danach sehr schwierig werden kann. Vor allem nach einem Koma.. - #44: alle. - #45: Alles. - #47: Umfassende Aufklärung und Abklärung bzgl. der eigenen Bereitschaft zur Organspende. - #51: keine besonderen. - #52: ausführliche Informationsgespräche mit Ärzten, eventl. Psychologen und auch Seelsorger. - #53: Kann ich mir CH nicht erinnern.. - #54: Immunsuppressiva Therapie, Alltag eines Transplantierten . - #55: Aufklärung über das Durchgangssyndrom!! . - #56: Richtige Aufklärung über TX und Prognosen danach.. - #57: ein langer Weg (ca. 1 Jahr) bis alles "rund" läuft und der Körper eingestellt ist. Zudem strikte Befolgung der ärztlichen Hinweise.. - #58: dass es nach LTX häufig zu Sepsen kommen kann,

deswegen bei geringsten Problemen, sofort in Klinik. - #59: Mögliche familiäre Probleme, zukünftige Arbeit,. - #60: Dass sie sich mit Transplantierten unbedingt austauschen sollen Und die Ärzte gute Aufklärungsarbeit leisten. - #61: Schon vorher aufpassen, dass man gesund bleibt und sich gesund ernährt und Sport macht, um fitter zu sein

T_LSpLeber

-

T_Nieren

#1: die Mitteilung, daß man immer Patient bleibt, wenn auch in einer besseren Lebenssituation - # 6: Wenn medizinisch angesagt, im ersten Dialysejahr zur NTX anmelden. Nein-sagen beim Angebot ist besser, als lange Wartezeit - #8: Ich hatte alle Informationen erhalten, nach denen ich gefragt habe. - #9: es ist zu lange her, um Kompetentes zu sagen - #10: Sport machen, damit man transplantabel bleibt - #11: die allgemeine gute Aufklärung - #13: das Thema Abstoßungen und wie dann vorgegangen wird - #14: Gute Aufklärung über die OP, die Organspende und welche Prognosen es gibt. - #17: Das genaue Verteilungsverfahren habe ich erst durch Quarks & Co richtig verstanden. Ich finde, das sollte Pflicht sein :) - #18: Hinweise auf Umgang mit Immunsuppressiva nach der OP - #22: Vorbereitung auf die lange Wartezeit in F - #23: was nach der TX auf einen zukommt in Bezug auf die Medikamente und das Verhalten damit - #24: Gespräche mit Leuten, die die TX hinter sich haben. - #29: die Wartezeit und die Disziplin bei der Medikamenteneinnahme - #30: s.o - #34: Evtl. eingeschränkte Funktionsfähigkeit des neuen Organs, Neben- und Nachwirkungen der Medikamente - #36: allumfassende Aufklärung - #38: Qualität des angebotenen Organs, Tolerierung von Mismatches - #39: das Gespräch - #41: Das Leben ist auch mit Dialyse lebenswert; mehr Aufklärung über Heimdialyseverfahren wäre ratsam - #43: dass die Niere auch sehr lange nicht funktionieren kann, dass sie beschädigt werden kann, dass man unbedingt die Medikamente nehmen muss - #47: Wartezeit - #48: dass das Immunsystem nicht so stark gesenkt wird, wie man sich das vorstellt - #52: Aufklärung Verhalten mit Medikamenten, Verhalten während Wartezeit - #54: Lebenslange Medikamenteneinnahme, Shuntprobleme nach NTX , Zunahme von Hautkrebs - #56: Alle - #58: vorher Fragen aufschreiben und keine Scheu, sie zu stellen - #60: Informationen in allen Bereichen

T_LebNiere

#1: eine umfassende Aufklärung - #3: gute Aufklärung und Psychologische Betreuung - #9: Nebenwirkungen der Medikamente, mögliche OP-Probleme - #15: dieselben Info`s wie bei mir - #16: Aufklärung über Risiken, Ablauf, Medikamente,

Abstoßungsreaktionen - #18: Positiv denken, gesund bleiben und fit halten für die OP und die neue Niere

3.4.7 Informationen vor der Listung vermisst

Welche Informationen haben Sie beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET vermisst?

T_Herz

#1: Keine - #3: Keine, ich hab mich auch selbst informiert und Kontakt zu Betroffenen gesucht. - #9: Insgesamt wurden die möglichen Probleme nach TX eher klein geredet - #10: keine - #11: keine - #15: Information zum "Leben danach": Lebensqualität; Einschränkungen; Risiken etc. - #17: keine - #18: ich hatte kein "Aufklärungsgespräch", da das TX-Team mich bereits kannte. Ich habe Infos über die Zeit auf der Intensivstation vermisst. - #19: Keine - #24: Keine - #26: Kann mich nicht mehr erinnern.

T_HUS

#4: keine

T_Leber

#1: keine Möglichkeit, da akut - #2: Info über Durchgangssyndrom, Bedeutung und Therapie, wenn Abstoßungsreaktionen auftreten. - #7: Info über Betroffenenverbände - #8: Kontakt zu Gleichen - #10: keine - #11: keine - #12: habe kein vernünftiges Aufklärungsgespräch gehabt - #15: Aufklärung zum Durchgangssyndrom - #16: Wie wird / kann man psychisch betreut/begleitet werden - #19: Daran kann ich mich nicht erinnern - #22: Keine; Meine Fragen wurden alle Beantwortet - #23: keine - #25: Hinweise bzgl. Schwerbehinderung oder auch nicht, Arbeitsfähigkeit nach TX - #30: genaue Hinweise zu den Nebenwirkungen der Medikamente - #32: das offene Zugeständnis, dass während der OP etwas schief gehen kann, Sterberate nach TX, Eingehen auf häufige Einschränkungen bei Urlaubszielen/ Sportaktivitäten - #36: Rehabilitation - #38: weiß ich nicht mehr - #40: Informationen zu Selbsthilfegruppen bzw. zu Transplantierten. - #42: die statistischen Details, die ich mir dann danach besorgt habe - hätte sie aber nicht mehr aufnehmen können - #43: Durchgangssyndrom nach der Zeit im Koma - #44: Psychologische Betreuung - #45: Nebenwirkungen der Medis, statistische Werte über transplantierte Organe - #47: Die Fragen nach meinem OSP Ausweis und meine Einstellung dazu. Hinweise zur Ernährung. - #51: keine - #52: eigentlich keine - #53: ?? - #54: Keine - #56: Ich habe nichts vermisst, da ich gut aufgeklärt wurde. - #58: S.O. - #59: Die Fragen kamen erst nach und

nach. - #60: Die, die mir besonders wichtig waren (siehe oben) - #61: Keine

T_LSpLeber

-

T_Nieren

#1: keine - #6: keine - #8: Keine - #10: Mögliche Diabetes, Cholesterinprobleme, Bluthochdruck, Gicht als Nebenwirkung der Transplantation - #11: keine - #13: Aufklärung über die Nebenwirkungen von Cortison und Immunsuppressiva - #14: keine - #17: Dass man auch nach dem Anruf noch nach Hause geschickt werden kann und das relativ häufig vorkommt. - #18: welche Medikament nach der OP genommen werden müssen - #22: Ist mir keine bewusst - #24: keine - #29: keine - #31: keine - #34: Evtl. Qualitätsmängel des neuen Organs - #36: keine - #38: Welche Nebenwirkungen sich ergeben können, z.B. Diabetes, Hautkrebs - #39: ich bin hervorragend aufgeklärt worden - #41: keine - #42: nichts vermisst - #43: ich hatte kein "Aufklärungsgespräch" von nephrologischer Seite, das lief über die HTX - #47: Keine - #48: siehe vorherige Frage - #54: Gewichtszunahme, Zunahme von Hautkrebs, - #56: Keine - #58: weiß ich nicht mehr - #60: Keine Informationen habe ich bekommen - #61: Risiken für Lebendspender.

T_LebNiere

#9: S o - #12: Keine - #15: keine - #16: Möglichkeit Sport zu treiben, Schmerz Therapie nach der OP, - #18: Nichts

3.4.8 Zu Organspende beibehalten

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

T_Herz

#3: Klare Regelungen, Engagement für Organspende, Selbsthilfegruppen - #15: Betreuung, Abwicklung etc. durch das Tx-Zentrum. - #18: von wem? dem TX Team? alles! Sie sind wunderbar und auch an der Forschung interessiert. - #19: Ehrlichkeit dem Patienten gegenüber - #24: Die ernste Aufklärung - #26: Aufklärung über das Thema. Es sollte ein viel wichtigeres Thema in der Bevölkerung werden. Jeden kann es treffen. Mehr Bewusstsein dafür. - #28: Immer und immer wieder reden, aufklären.

T_HUS

#1: Die Hirntoddiagnostik -#4: so, wie es war, war es in Ordnung für mich. Weiter so!

T_Leber

#2: Flächendeckend Ermittlung des Spenderwillens soll Priorität haben. - #3: das Listungsverfahren über Eurotransplant - #7: Aufklärung über Möglichkeiten zur Organspende - #8: System - #10: Begleitung und Vorbereitung in der Transplantationsambulanz; unabhängige Arbeit der DSO; mehr Geld und Stellen für TX-Beauftragte - #11: Junge Menschen müssen frühzeitig (vielleicht ab 16) dazu gebracht werden, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen - #12: Aufklärungsarbeit - #15: Freie Entscheidung Pro oder Contra Organspende - #16: eine bessere und ständige psychische Betreuung - #19: Dass man die Angehörigen kennenlernen dürfte - #20: Aufklärung - #22: Eigentlich alles - #25: die Organspende selbst, Forschung und Entwicklung in diesem Bereich (es gibt noch viel Potenzial zur Verbesserung) - #30: Schneller weniger Medikamente, ab 10 Jahre Check zur Absetzung der Immunsuppressiva - #31: Informationen verteilen - #33: Spende - #36: Offenheit - #38: Aufklärung schon in Schulen - #40: Aufklärung - #42: der Ablauf und die Unterstützung in der TX-Klinik und der Nachsorge - #44: alles - #46: Die Aufklärung. Besonders an Schulen - #47: Aufklärung - #49: Organspende ist wichtig ! - #51: wie bisher - #52: unbedingt mehr Aufklärung, auch seitens der Politik (jeder Einzelne kann dazu beitragen) - #56: eine gute Aufklärung durch einen kompetenten Arzt - #58: Info und Aufklärung der Bevölkerung und des Klinikpersonals, Wichtigkeit in Bevölkerung vermitteln - #59: Aufklärung zur Organspende. - #60: Die gute Nachsorge nach der Transplantation - #61: Aufklärung, wie man sich nach der LTX VERHÄLT,

T_LSpLeber

-

T-Niere

#1: Positive Meldungen - #6: Die Aussage des Arztes, dass Dialyse etwa nur 12 % Nierentätigkeit hat, nach NTX es aber 100% wieder sein können. - #7: Es solle eine objektive Aufklärung geben! - #8 Hier in Österreich unbedingt die Widerspruchslösung - #10: Aktionen der Aufklärungen - #11: die Aufklärung zum Thema Hirntod - #13: die Kontrollen - #14: in Österreich das bewährte System und die Aufklärung der Bevölkerung. - #16: Aufklärungsarbeit leisten - #18: Anonymität - #22: Informationen der Öffentlichkeit - #23: ganz viel Öffentlichkeitsarbeit und mit jedem Führerschein ein Organspendeausweis ausgegeben werden - #24:

Aufklärung in der Öffentlichkeit - #28: Aufklärung auch psychologisch, deshalb Selbsthilfegruppe, um selbst mit Betroffenen reden zu können - #29: kein Zwang zur Spende - jedoch ein Zwang zur Entscheidung - #31: Gespräche mit behandelndem Arzt / Gespräch im Tx-Zentrum / Info-Veranstaltung - #34: Die Information, dass nicht wegen der Spende jemand stirbt - #35: Es sollte weiterhin für die WSR geworben werden - #36: das Zuteilungsprinzip - #39: mehr Informationsveranstaltungen mit Transplantierten, die schon mehrere Jahre ein funktionierendes Organ haben - #41: Das Bemühen um mehr Organspender - #42: Öffentlichkeits Arbeit - #45: Vieles - #47: Gründliche Aufklärung - #48: alles - #52: Information der Bevölkerung und Krankenhauspersonal, Spende positiv vermitteln, nicht lästig, hochethisch, Förderung durch Politik - #54: Kein Organhandel - #56: wird immer zur Diskussion stehen

T_LebNiere

#1: die absolute Anonymität - #3: weiter dran arbeiten für die Widerspruchslösung. - #6: gute Vor-Info - #12: Gute Aufklärung - #14: Ausführliche Aufklärung, die Risiken darstellen, aber nicht herausheben - #15: alles - #16: Der ständige Druck auf die politischen Entscheidungsträger - #18: Alles

3.4.9 Zu Organspende verändern

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

T_Herz

#1: Widerspruchslösung - #3: Eine Gesetzesänderung, die jeden Erwachsenen im Lauf der kommenden zwei Jahre verpflichtet, eine Entscheidung zu treffen (ja/nein/weiß ich im Moment nicht) - #5: Einführung der Widerspruchslösung - #6: Widerspruchsregelung einführen - #10: jeder sollte potentieller Spender sein, Widerspruchslösung - #11: Widerspruchslösung - trotz allem. Mehr Organsuche in allen Krankenhäusern. Einmal jährlich sendet die KV einen Organspendeausweis - Aufklärung - etc - #15: Die Verteilung von Organen sollte anders geregelt werden: Die Faktoren Dringlichkeit und Wartezeit sollten nur 2. Priorität besitzen. -> siehe Kommentar - #17: Mehr Aufklärung über Organspende - #18: Die Öffentlichkeit verbindet das Thema TX nach wie vor mit dem Tod. Es wäre Aufklärung von Betroffenen notwendig! - #19: Jeder Mensch sollte Spender sein wie in Österreich - #20: Viel mehr Aufklärung und Verständnis - #24: Das Thema sollte viel mehr Aufmerksamkeit bekommen - #25: Widerspruchslösung für die Organspende / ich finde jeder Mensch sollte einmal im Leben eine Entscheidung treffen bzw. sich mit dem Thema auseinandersetzen - #26: Die Widerspruchserklärung sollte in

Deutschland verpflichtend sein. Jeder sollte Organspender sein, außer er hat klar zu Lebenszeit widersprochen. - #27: Die Widerspruchslösung muss in Deutschland unbedingt eingeführt werden - #28: Mehr Öffentlichkeitsarbeit, Fallbeispiele

T_HUS

#1: Stärkung der Entnahmekrankenhäuser, die Widerspruchslösung sollte in Deutschland eingeführt werden, zumindest sollte jeder mindestens einmal im Leben (ab 16 Jahren)nach seiner Einstellung gefragt werden und ihm zwingend eine Antwort abverlangt werden.- #4: Forschung intensivieren zum Thema;Schweine als Organspender.

T_Leber

#2: Abläufe zur Spendererkennung in den Spenderkliniken sollen selbstverständlich werden. - #3: Einführung der Widerspruchslösung - #7: Widerspruchslösung - #10: Bessere Spenderidentifikation in den Krankenhäusern und damit höhere Spenderzahlen; mehr "Werbung" in der Öffentlichkeit - #11: Es sollte dieselbe Regelung wie in USA eingeführt werden, d.h. mit dem Erhalt des Führerschein muss man sich entscheiden, ob man im Fall der Fälle Organspender sein will oder nicht - #12: noch mehr Aufklärung - #15: Widerspruchslösung - #16: mehr Bereitschaft der Bevölkerung zur Organspende / Einführung der Widerspruchslösung - #19: Die Widerspruchslösung - #20: Jeder Mensch sollte sich entscheiden müssen, ob er für oder gegen Organspende ist. - #22: Verpflichtung zur Organspende für Jeden, per Gesetz (Voraussetzung brauchbare Organe, die auch verwendet werden können). - #23: Widerspruchslösung sollte eingeführt werden - #24: Organverteilung überschaubarer machen. MELD Score ist nicht realistisch - #25: Es sollte eine wie auch immer geartete Pflicht zur Entscheidung geben, das Verteilen von Broschüren beim Meldeamt oder Hausarzt ist nicht genug. - #30: Im Personalausweis soll Jeder per Gesetz kennzeichnen, ob er Spender oder potentieller Organempfänger ist - #31: Widerspruchslösung - #32: Systemveränderung von aktiver Organspendezustimmung auf aktive Spendeverweigerung, wie andere Staaten es praktizieren. Als Netto-Importeur von Organen ein Armutszeugnis. - #36: Jeder sollte automatisch Spender sein - #38: Ich bin für die Widerspruchslösung - #38: Auf jeden Fall muss die Widerspruchslösung her! - #39: Widerspruchslösung - #42: Widerspruchsregelung einführen! - #44: Organspendegesetz ändern. Jeder ist automatisch Organspender, wer dem widerspricht, darf auch kein Organ bekommen. - #45: Widerspruchslösung einführen - #47: Widerspruchslösung - #49: Das Gesetz muss verändert werden, nicht die einzelnen Leute,die sich um den Ausweis bemühen! - #51: Aufklärung wie bisher - #52: mehr Interesse unserer Politiker, denn auch diese

Spezies brauchen eventl einmal ein Transplantat - #56: keine Vorschläge - #57: Jeder Bundesbürger sollte ein potentieller Spender sein. Man kann seine Organe nicht in den Himmel nehmen und somit vielen Mitmenschen ein neues Leben ermöglichen und somit eine Gute Tat vollbringen. - #58: Widerspruchslösung bei Organspende, auch Herz-Kreislauf-Tote, als Spender aufnehmen - #59: Die Bevölkerung stärker informieren.

T_LSpLeber

-

T-Niere

#1: Fernsehspots mit positiven Beispielen - #6: Wie früher: 1 Niere bleibt in der Region, die zweite wird an ET gemeldet. So kann man hautnahe Organspende erleben. - #7: Es müsste eine bessere Öffentlichkeitsarbeit stattfinden, auch im Schulunterricht aufgenommen werden. - #8: Auch in Deutschland sollte die Widerspruchslösung eingeführt werden! - #9: Einführung der Widerspruchslösung oder verpflichtende Entscheidung zur Organspende --> wer nicht pot. Organspender SEIN WILL, DARF kein pot. Empfänger sein - #10: Es sollte die Widerspruchslösung in Dtlid. geben , auf der Krankenkassenkarte eine Eintragung pro oder gegen die Organspendende ein Register für Transplantierte und Organspendeausweise - #11: schade, dass die Widerspruchslösung im Parlament keine Mehrheit fand und somit alles beim alten bleibt. - #14: Bessere Aufklärung aller Ärzte und der Pflege. Wir verlieren zu viele Organe dadurch - Erkennung eines Spenders! - #16: Mehr Aufklärung zur Hirntoddiagnostik. Zb. Warum bewegt dich der HT oder warum wird Narkosen gegeben. Fragen für Laien einfach erklären - #17: Mittlerweile bin ich klarer Verfechter der Widerspruchslösung und habe auch den Landesverband meiner Partei dazu überreden können, sich dafür einzusetzen (Piraten). - #18: quartalsmäßige Kontrollen - #22: Widerspruchslösung in D wie in Österreich - #23: sollte Pflicht Unterrichtsstoff in den Oberstufen der Schulen werden - #28: den Blick mehr auf die Veränderung im Leben der Empfänger wenden - #29: ein Zwang zur Entscheidung - nach Möglichkeit auf der Gesundheitskarte oder einem separatem Register - aber mit Zwang zur Entscheidung - #30: Widerspruchslösung einführen - #34: Aufklärung der Bevölkerung über Möglichkeit der Spende für Ältere für "Old for Old" - #36: die Krankenhäuser müssen mehr unterstützt werden, damit diese kostbaren Geschenke auch genutzt werden können - #38: Man sollte mehr und öfter über das Thema in den Medien informieren - #39: mehr Werbung in den Medien mit Transplantierten - #40: Widerspruchslösung - #41: Andere Gesetzesgrundlagen - #45: Dass es nicht mehr ein Tabu-Thema ist . - #47: Gesetzeslage,

Widerspruchslösung - #48: ggf den Leuten anhand von Prozentzahlen erklären, wie viel von 100% wirklich als Spender zur Verfügung stehen - #52: Widerspruchslösung, bessere Unterstützung der Transplantationskliniken, mehr Personal - #54: Grössere Spenderbereitschaft , klare Regel _ Jeder ist potenzieller Spender - #56: soll bleiben wie es ist - #60: mehr Infos

T_LebNiere

#1: es sollte die Widerspruchslösung dringend eingeführt werden/ jeder potentielle Spender sollte in einem Gesamtsystem erfasst werden - #6: Widerspruchslösung ODER wer nicht spenden will sollte im falle eines Bedarfes hinten anstehen, hinter den Spendebereiten - #8: Jeder sollte Organspender sein. Wenn man nicht will, sollte es im Ausweis vermerkt werden. - #9: Mehr Aufklärung - #15: nichts - #16: Einführung eines Solidarsystems, Bevorzugung von Spendebereiten, - #18: Mehr Aufklärung und Werbung, Einführung der Widerspruchslösung

3.4.10 Erwartungen an die Gesellschaft

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

T_Herz

#1: Mehr Akzeptanz - #3: Die Bereitschaft zu sachgerechter, seriöser Information - #5: dass wir als Gesellschaft füreinander eintreten - #6: mehr Interesse an dem Thema und Bereitschaft zur OS - #9: Pflicht zur Befassung mit dem Thema - #10: mehr Spendenbereitschaft - #11: Mehr Akzeptanz zu spenden - #14: Durchsetzung der Widerspruchslösung - #15: Siehe Kommentar. - #17: .Dass sich die Gesellschaft mehr Gedanken über Organspende macht, Auch sie könnten einmal ein Organ benötigen. - #18: Interesse und dann erst ein Urteil. Nicht umgekehrt. Inklusion von TX ins Arbeitsleben - je nach Potential - #19: Mehr Mut der Angehörigen, ein Organ freizugeben - #20: Dass man mehr Aufklärung bzgl. dem Thema macht - #24: Das sich endlich mehr Menschen damit befassen - #25: Das Thema muss wesentlich präsenter gemacht werden - Jeder muss min. 1x darüber nachdenken und eine Entscheidung treffen - #26: Mehr Offenheit, Toleranz. Die Gesellschaft muss besser aufgeklärt werden, wie wichtig es ist. - #27: Dass sich mehr mit dem Thema auseinandergesetzt wird - #28: Dass sich mehr für einen Organspendeausweis entscheiden, um die Entscheidung im Falle eines Hirntods nicht auf die Angehörigen abzuwälzen, ich denke, dass es für die Angehörigen in der Situation das Schlimmste wäre, so eine Entscheidung da zu treffen

T_HUS

#1: Mehr Aufmerksamkeit und Achtsamkeit für das Thema Organspende

#4: Gerechte Zuteilung

T_Leber

#1: dass die Gesellschaft besser aufgeklärt wird und es in den Medien mehr thematisiert wird - #2: Solidarität mit Kranken (wie bei Blutspende, Knochenmarkspende und zur Zeit Verhalten in der Corona-Pandemie) - #3: eine deutliche Verbesserung der Organspendekultur, Organspende muss eine Selbstverständlichkeit werden - #6: Mehr Informationen für die Gesellschaft - #7: Mehr Bereitschaft, eine eigene Entscheidung herbei zu führen - #8: Jeder soll potentieller Spender sein - #9: Umsetzung der positiven Grundeinstellung zur Tx in konkretes Handeln - #10: Festlegung der Organspendebereitschaft und Festhalten in einem Ausweis, bei der Krankenkasse oder in einem Register - #11: dass es in Deutschland auch bald eine Widerspruchslösung gibt - #12: Dass sich jeder damit beschäftigt, unabhängig vom Ergebnis - #15: Sich ohne Not pro oder contra zu entscheiden - #16: Sich weiterhin für die Widerspruchslösung einzusetzen - #19: Wie viele Interessierte an meinen Infoständen, dass die Widerspruchslösung eingeführt wird - #20: Beschäftigung auch mit diesem Thema - #22: Offenheit zur Organspende - #23: Widerspruchslösung sollte eingeführt werden - #24: mehr Bereitschaft, rechtzeitig über den Tod nachdenken - #25: konsequent für das Leben zu handeln und sich hinter die Kranken und Schwachen zu stellen. Dazu gehört auch, dass die Bereitschaft zur Organspende der Normalfall wird. - #30: Zustimmung - #31: mehr Interesse, mehr Bereitschaft. Verständnis, dass es Jedem jederzeit so wie mir ergehen kann - #32: Ich erwarte nichts. Solange man nicht selbst in Not gerät, ist die Gesellschaft, milde gesagt, überwiegend desinteressiert und ablehnend, was Änderungen angeht. Ich hoffe, Jemand findet einen Weg, Organspende salonfähig zu machen oder gesetzlich zu verankern. - #35: Nichts - #36: Offenheit und die Erkenntnis, daß es Jeden treffen kann - #38: mehr Toleranz und offenes Umgehen mit dem Thema - #39: Sich endlich damit beschäftigen! - #40: Aktiv mit dem Thema auseinander setzen und eine Entscheidung treffen. - #42: Widerspruchsregelung einführen - #43: Mehr Aufklärung - #44: Bessere Anerkennung der Organspende - #45: Mehr Akzeptanz - #46: Mehr Toleranz - #47: Mehr Spendebereitschaft - #48: Dass noch mehr darüber gesprochen wird - #49: Bitte warten wir ab - #50: mehr bereitchaft für organspende - #51: Verständnis - #52: mehr Interesse unserer Gesellschaft - #53: Das Thema offen ansprechen und Fragen stellen - #54: Dass sie alle darüber nachdenken ob sie spenden wollen oder nicht. Auch wenn sie es nicht wollten, finde ich das nicht schlimm. - #55: dass es

selbstverständlicher wird - #56: Eine größere Bereitschaft, sich mit dem Thema auseinander zu setzen und Organe zu spenden. - #57: Dass sich die Menschen mehr darüber auseinander setzten und bereit sind zu spenden. - #58: mehr Anteilnahme und Verständnis für die Betroffenen, andere Haltung zum Hirntod - #59: Mehr Interesse. - #60: Das Thema Organspende viel öfter, auch wöchentlich, in den Medien zu thematisieren

T_LSpLeber

#2: Offener und gesunder Umgang

T-Niere

#1: Widerspruchslösung - #6: Dass die "Gesellschaft in Berlin" die Aussage der Sachverständigen (Ärzte) akzeptiert und nicht der Industrie - #7: Mehr Solidarität und sich mit dem Thema beschäftigen - #8: Jeden kann es treffen! Ich erwarte zumindest Akzeptanz und möchte nicht als "Mörder" hingestellt werden - #9: Nichts, da sich fast niemand mit seiner Krankheit/ seinem Tod beschäftigen will, nachvollziehbar - #10: Mehr Verständnis, das es Jeden treffen kann mit Organversagen - #11: eine größere Bereitschaft zur Spende, die Zu- oder Ablehnung muß auf die Gesundheitskarte jedes Versicherten - #12: es sollten mehr Leute bereit sein, ein Organ zu spenden - #13: jeder sollte in Deutschland Spender sein! - #14: Dass es fabulös anerkannt wird - #16: Sich informieren und eine Entscheidung treffen - #17: Solidarität - #22: Mehr Bereitschaft dazu - #23: mehr Interesse und Verständnis - #24: Offenheit - #28: in den Medien mehr die positiven Aspekte zeigen - #29: nicht so viele Ängste zu dem Thema schüren. Einfach informieren und erkennen, dass es ein äußerst seriöses medizinisches und ethisches Handeln und zu behandeln ist! - #30: Auseinandersetzung mit dem Thema - #31: Hinweise auf Organspendemöglichkeiten, vielleicht eine Entscheidungsfrage bei Ausweisantrag/-verlängerung o.ä. - #34: Gesetzliche Zustimmung zur Widerspruchslösung - #35: Mehr Bewusstsein für die Organspende - #36: Dass endlich die Widerspruchslösung kommt!!! Viele Menschen würden spenden, sind aber zu bequem, sich damit auseinanderzusetzen. Wer nicht möchte, braucht doch nur "NEIN" zu sagen. Das kann doch nicht so schwer sein. - #38: Widerspruchslösung - #39: Dass es ehrlich bei der Vergabe zugeht, dann wird ist die Gesellschaft aufgeschlossener für TX - #41: Mehr dokumentierte Spendenbereitschaft (Ausweis) - #43: Interesse und dann erst ein Urteil. Nicht umgekehrt. Inklusion von TX ins Arbeitsleben - je nach Potential - #44: Das die Gesellschaft sich mehr mit dem Thema beschäftigt. - #45: Menschlichkeit. Und Hilfsbereitschaft - #47: Mehr Interesse - #48: dass sie sich offen mit dem Thema befasst - #52: mehr Empathie, die Menschen sehen dieses Thema nicht als

ihr Eigenes , weil sie keine Transplantierten und ihre Not kennen, - #54: Jeder ist potenzieller Organ Spender . - #56: ehrliche Diskussion - #58: Widerspruchslösung wie bei unseren europäischen Nachbarn - #60: sich informieren und entscheiden, ob Spende oder nicht - #61: Dass die Menschen sich mit dem Thema beschäftigen und eine Entscheidung treffen, Widerspruchslösung.

T_LebNiere

#1: dass Jeder bereit ist, sich mit dem Thema auseinander zu setzen und dann eine Entscheidung fällt, die ggf widerrufen werden kann. - #6: mehr Solidarität - #8: Mehr Bereitschaft zur Organspende - #10: mehr Interesse der Bevölkerung und der Politik, - #12: Offenheit und Auseinandersetzung mit dem Organspendeausweis - #14: Nicht nur ein Spenderorgan nehmen, sondern auch bereit zu sein, mittels Spenderausweis überzeugend die Spendenbereitschaft darzustellen. - #15: Aufklärung zur Bereitschaft zur Spende weiter betreiben und durchsetzen, dass alle Spender werden, die keinen Widerspruch auf OSA haben - #16: Jeder muss ab 16 seiner Krankenkasse mitteilen, ob er Organspender sein will oder nicht. - #17: Einen Wechsel zur Widerspruchslösung. - #18: Akzeptanz der Widerspruchslösung - #23: Offener Umgang. Aktiver Einsatz für die NTX

3.4.11 Erwartungen an die Kirche

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

T_Herz

#1: Nichts - #3: Mich hat die Ablehnung der Widerspruchslösung durch beide große Kirchen sehr geärgert. Ein klares Ja dazu hätte gar nicht sein müssen, aber mehr Ausgewogenheit und mehr Hören auf Betroffene. - #6: dass die Kirche über das Thema positiv aufklärt - #10: Unterstützung - #11: dass sie es anerkennt und ggf. auch fördert - #15: nichts; Kirche hat den Bezug zur Gesellschaft schon lange verloren, bzw. wohl nie besessen. (Kirche ist noch im tiefsten Mittelalter) - #17: Mehr Aufgeschlossenheit - #18: positive Einstellung, dass auch das Thema angesprochen wird. - #20: Akzeptanz - #26: Dass es komplett akzeptiert wird. Die Kirche die Organspende befürwortet, oder wenigstens sich raus hält und nicht dagegen ist. Wir leben nicht mehr im 17 Jhd. - #28: Dass die Kirche offener zu dem Thema steht

T_HUS

#1: Ich würde von der Kirche erwarten dass sie sich stärker für die Organspende einsetzt und befürwortet, da Organspende ein Akt der Nächstenliebe und Christlichkeit ist. - #4: Eher nichts.

T_Leber

#2: Erneuerung und aktualisierte Bestätigung der sehr alten gemeinsamen Erklärung der EKD und der DBK - #3: klare Einstellung pro Organspende und Anerkennung des Hirnfunktionsausfalls als Todesursache - #6: Nichts - #7: Mein kirchl. Umfeld war immer positiv zur Organspende - #8: Dies zu lassen und nicht verschweigen - #9: Distanzierung von der Haltung der evangelischen Frauen - #10: Deutlichere und wiederholte Bekenntnisse zur Organspende - #11: Die ablehnende Haltung der Kirche zum Thema Widerspruchslösung kann ich nicht akzeptieren. Unsere Familie ist daher aus der Kirche ausgetreten - #12: Klare Haltung und kein Wischiwaschi - #15: Die positive Haltung zur Organspende breit zu kommunizieren - #16: Mehr Aufklärung und Zustimmung zur Organspende - #19: Dass sie sich mehr für die Organspende einsetzt, vor allem auch in den Gemeinden - #22: Wie in der Katholischen Kirche: Offenheit zur Organspende - #23: Zurückhaltung und Neutralität - #24: Tod - Organspende- Leben retten nach dem Tod = Nächstenliebe - #25: keine spezielle Erwartung (habe nie einer Religion angehört), aber Religionen haben großen Einfluss auf Gesellschaften - #30: Klarheit - die Organspende ist ein wunderbares Geschenk - ein Akt der Nächstenliebe - nehmt den Menschen die Ängste weg - #31: liberale Einstellung, Befürwortung - #32: Kein kirchlicher Hintergrund, daher kenne ich die Einstellung dazu nicht. Vermutlich lehnt die Kirche Organspende ab, weil die Bibel dazu keinen Leitsatz bereitstellt und "es immer so gemacht wurde" und der menschliche Körper heilig ist etc..... - #35: Nichts - #36: Zustimmung - #38: das Thema auch immer wieder anzugehen und klare Stellungnahme dazu, den Tod auch thematisieren, da Tod fast immer angstbesetzt - #39: Kirche ist für mich gestorben.. ich erwarte nichts mehr: ein Pfarrer sagte zu mir: es sei gegen die Natur, eine Organspende zu machen. - #40: Dass sie positiv zum Thema Organspende steht. - #42: bei Ihnen alles perfekt! - Ihre Aussagen zu kirchlichen Positionen kenne ich vom Kirchentag - #43: Mehr Einsatz - #44: nichts - #45: Von der Kirche halte ich gar nichts. - #47: Aufklärung in den Gemeinden und ein deutliches Ja zur selbstlosen Nächstenliebe - #48: Dass da noch mehr in der Kirche darüber gesprochen wird - #29: Ich sollte der Kirche helfen ? - #51: Verständnis und Unterstützung - #52: gerade hier könnte zu diesem Thema ab und zu Stellung bezogen werden - #53: Nix - #55: muss öfter angesprochen werden - #56: Anerkennung des Hirntodes der Spender und Befürwortung der TX. Das Spenden von Organen als eine christliche Pflicht ansehen. - #57: ist veraltet und hat hier nichts zu sagen. Steht sowieso immer der Wissenschaft im Weg! - #58: s.o. vermitteln - #59: Klare Aussagen. - #60: Dass sie die Organspende als Akt der Nächstenliebe ansehen und kommunizieren, und dass sie in dieser Sache ihren Einfluss geltend macht

T_LSpLeber

#2: Nichts

T_Niere

#1: Eindeutige positive Stellungnahme - #6: Dass "Hochwürden" mal eine Dialyse besuchen und hautnah die Meinung der Patienten erfahren - #7: nichts - #8: Nichts - #9: eine klare Haltung pro Organspende, pro Widerspruchsregelung oder pro verpflichtende Entscheidungsregelung - #10: Nichts. Das Statement habe ich vom Bischof erhalten, der die Widerspruchslösung aus ethischen Gründen ablehnt. Die Kirche sollte sich hier heraushalten. - #11: dass sie zu diesem Thema im ganzen positiv steht und voll dahinter steht. - #12: sollten auch für Organspende sein - #14: weiterhin eine positive, befürwortende Einstellung - #16: Mehr Toleranz und moderneres Denken - #17: Eindeutige Marschrichtung. - #18: sollte es befürworten - #22: Dito - #23: Information und Ermutigung in den Gottesdiensten und auch in den Medien der Gemeinden - #24: ebenfalls Offenheit - #28: wieder zurück zur Position "Nächstenliebe", als sich raus zu halten - #29: Sich positiv zu positionieren und dies immer wieder einmal öffentlich machen. Ahnungslose in der Kirche sollten lieber den Mund halten! - #30: Signal, zur Transplantation zu stehen - #34: Vermittlung des Wertes einer Organspende als Akt der Nächstenliebe - #35: Volle Unterstützung - #36: Genau weiß ich das nicht. Aber auf jeden Fall eine positive Einstellung dazu. Es geht hier schließlich um Nächstenliebe. Die Spender und ihre Familien müssen viel mehr in Fokus gerückt werden. Ohne sie würde ich hier gar nicht sitzen. - #38: Befürwortung der Organspende - #39: Ehrliche Überzeugungsarbeit leisten und mit den Neinsagern reden - #41: Klares Bekenntnis zur Organspende - #43: positive Einstellung und dass auch das Thema angesprochen wird. - #44: Die Kirche müsste sich mehr mit dem Thema auseinandersetzen. - #45: Präsenzer in die Kirche aufnehmen. - #47: Mehr Engagement - #48: dass die deutsche Kirche offener ist, Beispiele sind die strenggläubigen Länder Italien und Spanien - #52: Spende, als christlich darstellen, dazu raten - #54: Aufklärung : Wenn man von den Toten aufsteht, ist ein gespendetes Organ, kein Makel. - #56: die Kirche wird sich nicht ändern - #58: soll sich einfach raushalten, die Kirchen sind hier eine einzige Enttäuschung - #60: nichts

T_LebNiere

#1: eine positive Haltung - #8: Nichts - #12: Keine „Konflikte“ - #14: Unterstützung der Spenden für das Leben. - #15: nichts - #16: Leider nichts mehr! Ihre Vertreter haben total versagt. Ihnen ist ihre Deutungshoheit über den Tod wichtiger als Todkranke. - #18: Hoffnungslos - #23: Einsicht!!!

3.4.12 Veränderungen des Lebens durch TX

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

T_Herz

#1: Alles - #3: Ich glaube, ich bin noch näher dran an Menschen, die leiden. Ich habe das Bedürfnis, zu helfen. Hilfe ist oft schon, zuzuhören. Manches, was ich beruflich mache, kommt mir unwichtig vor. Im ehrenamtlichen Tun habe ich mehr Energie. - #5: ich habe viele Menschen kennengelernt und dazugewonnen, vertraue wieder Ärzten, Lebensqualität, ich habe wieder Zeit. - #6: die Wertschätzung des Lebens. Nichts ist mehr selbstverständlich - #10: ich genieße das Leben - #11: Sportliche Leistungsfähigkeit - Medikamente - #14: bewussteres Leben - #15: Intensive Vorsorge (v.a. finanziell) für die Familie für den Fall meines vorzeitigen Ablebens. - #17: Ich nehme das Leben bewusster wahr. - #18: Alles, ich lebe! Seit 33 Jahren. Das wäre ohne TX nicht der Fall. Ich bin mir bewusst was für mich wichtig ist und was nicht. Das stimmt oft nicht mit dem Moder unserer Konsumgesellschaft überein. - #19: Jeden Tag aufs neue genießen und bewusster wahrnehmen - #20: ich habe einen kompletten Neustart in einem anderen Bundesland gemacht, viele Kapitel geschlossen und Energiefresser zurück gelassen. - #25: Ich lebe - #26: Ich genieße das Leben mehr. Schätze alles so viel mehr und bin einfach nur dankbar, dass ich das gerade im Moment erleben darf, auch wenn heute eventuell ein schlechter Tag war. - #27: Ich lebe - #28: Wie wertvoll das Leben und die Gesundheit ist und wie leichtsinnig man manchmal damit umgeht, und es leider nicht richtig schätzt.

T_HUS

#1: meine Lebenseinstellung - #4: Ich kann meine Enkel beim Aufwachsen begleiten, Reisen und moderater Sport wieder möglich.

T_Leber

#1: bewusster leben - #2: Berufliche Neuorientierung, tiefe Zufriedenheit mit dem Leben, Gewissheit, dass man Krisen meistern kann, Bedeutung der gegenseitigen Unterstützung in einer Ehe - #3: Ende der beruflichen Tätigkeit, statt dessen ehrenamtliches Engagement, - #6: Alles, ich wäre vor 24 Jahren gestorben und mein größter Wunsch, ein Kind zubekommen, wäre nicht in Erfüllung gegangen. Hätte dieses Wunder nie erlebt. - #7: Bewussteres Leben, - #8: Ich bin vorsichtiger mit mir - #10: Ich lebe noch! Ich konnte meine Kinder bis zum Ende der Schulzeit begleiten, ich kann wieder Sport machen, ich habe liebe Hobbies wieder aufgenommen (Singen, Tanzen), ich genieße mein Leben mit meinem Mann und den Kindern zusammen, ich kann wieder arbeiten - #11: Der Wert persönlicher

Gesundheit rückte stärker in mein Bewusstsein. - #12: Engagement in der Selbsthilfe - #15: Ich gehe mehr auf meine Mitmenschen ein - #16: Neue Perspektive, längeres Leben, mehr Gesundheit - #19: Ich stehe der Organspende ganz positiv gegenüber, halte viele Vorträge in Schulen, Krankenpflegeschulen u. Vereinen zur Organspende - #20: Dankbarkeit für das Leben. Bewussteres Leben. Gelassenheit. - #22: Bin der Gesellschaft ausgeschlossen. Werde fast nicht mehr wahrgenommen, da ich mich aus dem Öffentlichen Leben zurückziehen musste. Könnte mich jeden Tag besaufen!! Habe keine Freude mehr!! Vereinsame!! - #23: Ich schiebe meine Träume nicht in die Rente, sondern lebe sie jetzt - #24: Umgang mit dem Tod. Mit Leuten reden über das Thema Tod, Organspende - #25: Mit Fortschreiten der weiteren Genesung (ich sammle Zustand-Nach-Vermerke) und Zunahme der Leistungsfähigkeit zunehmend weniger. Aber es gibt mehr zu bedenken und ein gesteigertes Risikobewusstsein. - #30: Ich mache weniger Kompromisse und niemals faule Kompromisse, ich will stärker, dass sich Dinge positiv entwickeln - #31: nur die Feinheiten, bewussteres Leben - #32: Bewusstsein der eigenen Sterblichkeit. Haltung gegenüber Ärzten, sprich: diese in die Verantwortung zu nehmen und Fragen/ Hilfe einzufordern und deren Aussagen auch kritisch betrachten, gegebenenfalls Zweitmeinung einzuholen.. - #35: Lebe bewusster - #36: Bewusstheit - #38: ich bin sehr viel toleranter, großzügiger und dankbarer dem Leben gegenüber eingestellt - #39: Alles! Freunde sind weg, da ich nicht mehr funktioniere, viel krank bin und nicht immer „gut drauf“ bin. - #40: Dass das Leben endlich ist. - #42: bin dankbar für die geschenkte Zeit und furchtloser als vorher! - #43: Alles! - #44: vieles - #45: Ich lebe bewusster, ich bin dankbarer als früher - #46: In meiner Familie haben jetzt alle einen Organspendeausweis - #47: Bewusstsein der Endlichkeit - #48: Dass wir in der Familie wieder glücklich sein können - #49: Einiges ! ich konnte Vieles erledigen. - #51: meine Lebensqualität und das meiner ganzen Familie - #52: man ist wirklich für jeden Tag dankbar und man lebt sein Leben bewusster - #53: Die Einstellungen zu vielen Dingen im Leben. - #54: Alltag, mein komplettes Leben - #55: Betreibe mehr Aufklärung - #56: bewusster zu leben, sich auch an kleinen Dingen zu freuen und Dankbarkeit - #57: Bin offener mit dem Thema, berichte offen meinen Mitmenschen über meine LTX und erwähne, wie wichtig ein Spenderorgan ist. - #58: mehr Engagement für Organspende, Helfen wollen - #59: Die Sichtweise auf das ganze Leben, was wichtig ist in meinem Leben. - #60: Transplantation ist ein ganz enger Teil von meinem Leben. Ich engagiere mich jetzt mehr und aktiver für die Organspende

T_LSpLeber

#2: Die Menschen jammern oft auf hohem Niveau.

T_Niere

#1: nicht viel, mir war von Anfang an bewusst, Leben mit der Krankheit ist mein Leben - #6: Mir wird bei Arztkontrollen und dem Begegnen mit Dialysep. meine NTX mit Wohlergehen erst richtig wieder deutlich. - #7: Mein Leben hat sich normalisiert - #8: Alles, ich würde lt. meinen Ärzten ohne TX nicht mehr leben. - #9: Mehr Empathie für Andere, mehr Freude am Leben, bewussteres Leben, keine Angst vor dem Tod, grosser Einsatz für TX in Schulen, Firmen, Behörden usw., ehrenamtliche Tätigkeit in der Selbsthilfe - #10: Ich lebe jeden Tag viel bewusster - #11: ich lebe bewusster den Alltag und lasse mich durch nichts aus der Ruhe bringen u. viel Zeit für die Familie - #14: Lebe das Leben viel bewußter und befreiter. Es gibt Lösungen, kaum Probleme mehr! - #16: Freiheit / Zeit - #17: Durch die TX kann ich nun mit meinem Mann endlich die Familienplanung in Angriff nehmen und die Niere meiner toten Spenderin ein weiteres Leben schreiben lassen :) - #18: auf Gesundheit achten - #22: Leben bewusster leben, - #23: bewußter Leben, so geht es geht - #24: man sieht manche Dinge anders. - #28: Wertschätzung jeden neuen Tages MIT dem Organ - #29: Alles - Mein Leben dreht sich seit meiner Kindheit um die Nierenerkrankung und Transplantation bzw. das Leben im Alltag damit - #30: lebe bewusster - #34: Bewussteres Leben und Gesundheit nicht als Selbstverständlichkeit zu nehmen - #35: Ich bin in der Gestaltung meiner täglichen Abläufe wieder weitgehend frei - #36: Ich erzähle jedem von dem Geschenk, das ich erhalten habe. Die Menschen sollen "live" sehen, wie phantastisch es mir geht und dass sich Organspende "lohnt". Die meisten sind auch regelrecht platt, wie toll es nach Organspende wieder gehen kann. - #38: Ich konnte wieder voll arbeiten gehen, unbeschwert in Urlaub fahren und meine Freizeit gestalten - #39: bewusster leben - #40: Alles zum positiven, ohne TX würde es mich nicht mehr geben - #41: Wieder "normal" leben, aber bewusster und gelassener - #42: Mehr Freiheit - #43: Alles, ich leben! Seit 33 Jahren. Das wäre ohne TX nicht der Fall. Ich bin mir bewusst, was für mich wichtig ist und was nicht. Das stimmt oft nicht mit dem Moder unserer Konsumgesellschaft überein. - #44: Ich kann das Leben genießen. Keine Abhängigkeit von der Maschine. - #45: Alles Ich habe ein zweites Leben geschenkt bekommen - #47: Mehr Lebensqualität - #48: Bin als Patientenbegleiter und im Landesverband Niere tätig, um die Leute über TX aufzuklären - #52: Mehr Bewusstsein, wieviele Menschen, damit ein Problem haben und Erkenntnis, wieviele zu wenig darüber wissen, wer spenden kann - #54: Ich kann trotz vieler körperlichen Einschränkungen , relativ normal leben. Meine Niere arbeitet seit fast 17 Jahren in mir. Ich hoffe auf weitere viele Jahre. - #56: man lebt bewusster, und genießt jeden Tag - #58: bin empathischer und gelassener geworden - #61: Mehr Freude für die kleinen Dinge des Lebens, mehr Empathie und Dankbarkeit. Und ich feiere jetzt 2x im Jahr Geburtstag

T_LebNiere

#1: ein bewussteres Leben und eine tiefe Dankbarkeit auch für kleine Dinge - #8: Lebe bewusster (geht aber leider nicht immer) - #12: Mehr Interesse an Organspende/ Niere - #14: Ich konnte wieder befreit leben, sofort alles essen und nach einiger Zeit wieder verreisen. - #15: ich kann fast alles wie vorher machen - #16: Ich stelle den Kampf um eine faire Lösung bei der Organspende in den Mittelpunkt meiner politischen Arbeit - #18: Positivere Lebenseinstellung, mehr Empathie, neue Bekannte mit NTX, interessante Gespräche mit Interessierten - #23: Es wurde vollkommen wieder lebenswert!

3.4.13 Sonstige Mitteilung

Was wollen Sie mir sonst noch mitteilen?

T_Herz

#3: Die Umfrage finde ich sehr gut gemacht! - #6: es war ein harter Weg, den ich mit meinem ausgeprägten Optimismus gegangen bin und gebe dies auch durch ein von mir gegründetes Forum an andere Transplantierte, Wartende und Angehörige weiter. Never give up

#11: Sehr schönes Projekt viel Erfolg.

#12: Es müsste viel mehr Aufklärung zur Organspende gemacht werden. Aber dies geht ja momentan nicht mit dem Covid 19! Ich hoffe, dass sich die Lage mal wieder entspannt! Denn es gibt so viele Wartelisten-Patienten, auch Kinder, die Ihr ganzes Leben noch vor sich haben!!

#15: Bei der Vergabe von Organen sollten als erstes Personen berücksichtigt werden, welche z.b. bereits 5 Jahre als Spender registriert sind. "Diejenigen welche bereit wären, ihre Organe der Gesellschaft zur Verfügung zu stellen, sollten auch als erste berücksichtigt werden." Durch diese Regelung bräuchte man über Widerspruchsregelungen etc. gar nicht zu diskutieren. Nach meinen Berechnungen sind auf Wartelisten für Organe auch 0,5%, welche sogar "stimme nicht zu" auf einem Organspende Ausweis angekreuzt haben. Aber 26% mit Zustimmung; Alle werden auf der Warteliste gleich behandelt, das ist ungerecht. Natürlich bräuchte es Sonderregelungen für Kinder und Behinderte.

#17: Danke, dass es Organspender gibt und diese Organisation.

#18: Danke für Ihr Engagement!

#19: Ich bin täglich meinem Spender und seiner Familie sehr dankbar und das schönste kommt noch, in wenigen Wochen werde ich OMA

#20: Ich finde diese Umfrage sehr gut und es sollte noch viel mehr aufgeklärt werden. Ich bin richtig glücklich, was ich in den letzten Jahren nicht war. Ich habe mir einen gesunden Egoismus angeeignet und mein komplettes Leben geändert. Ich war noch nie so dankbar, leben zu dürfen und werde mir das mit Sicherheit beibehalten.

#25: Der Fragebogen ist an einigen Stellen nicht für TXler mit angeborenem Herzfehler geeignet. Viele Fragen konnte ich nicht beantworten, da ich damals noch zu klein war.

#26: Danke, dass Sie sich für Organspende engagieren. Das Thema ist so wichtig und viel mehr Menschen brauchen einen Organspendeausweis.

#28: Die Organspende ist ein Wunder und es ist unglaublich, wie weit die Medizin und die Ärzte und Pfleger sind, so ein Wunder zu vollziehen. Was der Körper schafft, sich umstellt, ist ein weiteres Wunder und ein absolutes Geschenk! Ich empfinde unendliche Dankbarkeit für meinen Spender und alle die mich unterstützt und begleitet haben. Es ist toll, dass Sie die Möglichkeit schaffen, viele Geschichten und Erlebnisse zusammenzuführen, eine hervorragende Arbeit, ich bin sehr auf das Ergebnis gespannt. Mit freundlichen Grüßen

T_HUS

#1: Organspende rettet Leben. - #4: Mein Herz hüpfte vor Freude.

T_Leber

#2: Bin gespannt auf die Auswertung dieser umfangreichen Umfrage. Danke für die Mühe.

#8: Die Kirche sollte ebenfalls die potentielle Spenderlösung unterstützen -

#10: Eine Integration des Themas Organtransplantation in den Lehrplan der 9.-12. Klassen im Fach Religion bzw. Ethik wäre wünschenswert, damit jeder junge Mensch sich über das Thema einmal Gedanken macht. Ich mache viel Aufklärung an Schulen und stelle immer wieder fest, dass sich die Jugendlichen einfach noch nie gedanklich mit dem Thema eigene Krankheit, lebensbedrohliche Erkrankungen, mögliches Sterben und eine mögliche Organtransplantation beschäftigt haben. Oft haben sie nicht nur keine Meinung dazu, sondern noch nicht einmal Fragen zum Thema Organtransplantation.

Der akute Organmangel in Deutschland, aufgrund dem unnötig täglich Menschen auf der Warteliste versterben, könnte durch folgende Maßnahme reduziert werden: Personen, welche sich freiwillig als Organspender registrieren lassen, werden bei der Zuteilung bevorzugt, falls sie selbst einmal ein Organ benötigen. -

#15: Ich darf dank meiner geschenkten Organe leben

#18: Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich von einem Tag zum anderen schlagartig. Ich hatte das große Glück, innerhalb von 48 Stunden ein passendes Spenderorgan zu erhalten und von einem sehr kompetenten Ärzteteam operiert zu werden. Die ärztliche Nachsorge in Zusammenarbeit mit meinem Hausarzt war und ist hervorragend.

#19: Wie ich schon schrieb, wäre mir und vielen Personen die Widerspruchslösung besonders wichtig.

Für mich war die 2. LTX wie ein Wunder. Die Organspende kam im letzten Moment. Mein Lebensende war in greifbare Nähe gerückt. Ich bin meinem Spender unendlich dankbar für dieses große Geschenk.

Als Wunder empfand ich auch, wie schnell es wieder aufwärts ging, trotz meiner 64 Jahre. Ich lebe wieder richtig gut und fühle mich gesund.

#22: Da ich keine Arbeit mehr habe,(Bin seit 01.04.2015 in unbefristeter voller Erwerbslosigkeit) keine Freizeitgestaltung war, es nicht so gut, dass ich mich transplantieren lies. Ich war Personalsprecher seit 1984 bis zur Rente 2015 (1.LTx) davon 8 Jahre Vorsitzender der Krankenhaus MAV, 15 Jahre Mitglied des Wirtschaftsausschuss des Unternehmens (...), 16 Jahre Mitglied der DiAG-B des Bistum Trier. Seit 1977 Mitglied der Freiwilligen Feuerwehr Lebach, davon 26 Jahre deren Chef. Aktiver Büttenredner 22 Jahre. ...

#23: Toll, dass Sie sich die Arbeit machen. Ich hoffe, ich bekomme Zugang zu den Ergebnissen

#25: Aus den quartalsmäßigen Untersuchungen sind inzwischen halbjährliche geworden, sie finden in „meinem“ TX-Zentrum statt (es ist sicherlich LTX und nicht HTX gemeint!).

#26: ich wurde notfallmässig transplantiert. Daher war das Thema vorher nie relevant

#30: Danke für Ihre uneigenützige Arbeit und Liebe zu den Menschen. Wenn Sie es mögen, erzählen wir gemeinsam Menschen davon, wie sich Gottvertrauen anfühlen kann, wobei ich gerne davon erzähle, wie ich dies erlebe. Auf bald.

#31: Meine Krankheit war innerhalb kürzester Zeit so fulminant, dass ich während meines Krankenhausaufenthaltes vor der Transplantation ganz wenig mitbekommen habe. Grund für die erste Transplantation war eine Autoimmunhepatitis, 14 Tage später die Retransplantation aufgrund der Abstoßung.

#32: Bleiben Sie gesund!

#38: Dankeschön, für ihr Engagement und ihren Einsatz für uns transplantierte Menschen

#39: Ich weiß nicht was man tun kann, aber was das schrecklichste an der TX ist, ist, dass man vom TX Zentrum nach TX im Stich gelassen wird. Niemand ist ansprechbar, Termine sind nicht genug vorhanden, ich bin lebertransplantiert und durch die Immunsuppressiva versagen meine Nieren, was die Leber-Ambulanz einfach nicht interessiert! Die sagen nur, suchen Sie sich irgendwo einen Nephrologen, wir haben damit nichts zu tun. Der Nephrologe wie auch der Hausarzt sind überfordert und sagen, ich soll das mit der Ambulanz besprechen. Im Ergebnis macht keiner was. So ist es in der ... Die Nachsorge und Betreuung muss unbedingt verbessert werden! Die Ärzte sollten über ihr Fachgebiet hinausschauen, denn es hängt doch alles zusammen. Ich bin machtlos. Aber wenn es ggf. mehreren so geht, muss man doch was ändern!

#42: Ursache Leberzirrhose nach BuddChiari (Leberthrombose) nach genetischer Grunderkrankung, 3 Mutationen des Blutes.

#43: Danke für das Interesse

#44: Ich habe durch das oft krank sein meinen Arbeitsplatz verloren und bin wegen Depressionen verrentet.

#46: Ich habe von der Listung bis zur LTX keine 24 Stunden gehabt. Ich habe mein Organ jetzt 8 Jahre. Nach 2 Jahren bekam ich eine autoimmun Hepatitis. Nach 4 Jahren eine chronisch myelische Leukämie.

#47: viel Erfolg

#49: In die Politik mische ich mich nicht ein , aber da sollten neue Gesetzgebungen erfolgen!

#51: psychologische Unterstützung nach der TX, auch für die Angehörigen, wären sehr hilfreich gewesen, musste mich selber um eine Therapie bemühen.

#52: Wir selbst werden uns immer wieder für Organspende stark machen. Ihnen selbst vielen herzlichen Dank für Ihr Engagement, machen Sie weiter so und viel Erfolg für Ihr Buch
Eine schöne und gesegnete Weihnachtszeit und alles Gute für 2021

#54: Ich bin wirklich sehr sehr dankbar für das Organ. Ich denke schon manchmal an die Familie des Spenders. Wenn ich so darüber nachdenke, würde ich gerne einen Dankesbrief schreiben, aber ich glaube, das traue ich mich nicht. Ich habe in dieser Hinsicht Angst, dass es der Familie des Spenders zu sehr

verletzt, es Wunden bezüglich dessen Todes etc aufreißt. Habe Angst vor einer eventuellen Antwort, dass sie eher negativ ist oder man mich kennenlernen möchte. Habe Angst, dass in mir nur der Verstorbene gesehen wird. Finde die Umfrage sehr sehr gut. Ich kann nur immer wieder sagen, wie dankbar ich bin, leben zu dürfen. Danke an meinen unbekanntem Spender. Ich als transplantierte Person spreche manchmal mit meiner Spenderleber, habe das Gefühl, so mit meinem Spender reden zu können. In Gedanken fühle ich mich ihm oder ihr sehr verbunden. Ich bin außerdem sehr dankbar, dass man in ... (TX-Zentrum) so gut auf mich aufpasst, ebenso dankbar bin ich meiner Hausärztin und Familie. Ohne sie hätte ich das nicht durchgestanden.

#57: Bitte um Anpassung der Scortabelle für die PSC Patienten. Laut damaliger Regelung hätte ich kein Organ erhalten da ich einen Score von 11 hatte. Mir ging es aber bereits sehr schlecht und hatte nach Vorrassage nur noch 5 Jahre zu leben. Bei der Transplantation hat sich herausgestellt, dass es ein Wunder war, dass ich überhaupt noch lebte. Dies ist vermutlich an meinen Willen gelegen.

#58: Ihre Arbeit ist wichtig, machen Sie weiter

#59: Danke, für Ihren Einsatz. Gottes Segen.

#60: Vielen Dank für die tolle ausgearbeitete Umfrage! Ich habe gern mitgemacht!

T_LSpLeber

#2: Ich habe innerhalb von einer Woche eine Leber erhalten. Es war 1 Minute vor 12. Bin vor der Transplantation noch 500 Höhenmeter gewandert. Somit kann ich nicht alle Fragen beantworten

T_Niere

#1: Mit Gottes Hilfe habe ich seit 46 Jahren ein gutes Leben geführt, egal welche Form der Nierenersatztherapie gerade dran war. Nicht zu vergessen die unermüdliche Unterstützung durch meinen Ehemann.

#6: Mich hat die Deutlichkeit der Ablehnung einer Gesetzesveränderung im Bundestag im Januar d.d.J., sprich Widerspruchslösung ,mit der "Genehmigung" des Todes auf der Warteliste nicht nur traurig, sondern wütend gemacht. Die Aussage fehlt, dass es mehr als 120.000 DP gibt u. mindest 40.000 statt 7.000 Wartelisten-Patienten bei ET stehen müssten. Wie viel leben mit NTX?

#8: Sehr interessante Umfrage, ich werde sie weiter empfehlen. Alles Gute!

#11: Ich bin überglücklich durch das Geschenk, habe viel Freude mit der Großfamilie, Kinder, Enkel, Urenkel. Meinem Hobby der Blasmusik kann ich immer

noch voll nachgehen und freue mich, dass fast alle Enkel ein Instrument spielen unter meiner Betreuung.

#14: Ein herzliches Dankeschön für Ihr großartiges Engagement!

#16: Bleiben Sie gesund :-)

#17: Danke für die Umfrage :)

#23: Toll, dass Sie sich so viel Mühe und Arbeit machen. Danke

#29: Ich danke Ihnen für Ihren unermüdlichen Einsatz für die Organspende. Alleine diese Umfragen zu erarbeiten, ist wohl mit tage- und nächtelanger Arbeit verbunden.¹ Vergelt's Gott dafür!

#30: seit TX mehr familiäre Probleme.

#34: Die Aussage meiner Freundin war: Ich werde mich einäschern lassen, da müssen meine Organe nicht mit verbrannt werden, wenn sie doch noch Jemandem helfen können.

#36: Ich habe eine Niere und eine Leber geschenkt bekommen.

#38: Ich hoffe, es haben sich viele Betroffene an der Umfrage beteiligt. Es ist sicher wichtig, einen Überblick zu bekommen.

#39: Ich habe mich bei der Organisation ... in Frankfurt angeboten, Vorträge zu halten, ist abgelehnt worden. Selbst in der Sendung " Wir in Bayern" Ablehnung. Derweil sind meine Frau und ich 45 Jahre als Gesangsduo im BR sehr bekannt. Schade, ohne Lobby geht es nicht.

#41: Vielen Dank für Ihre Umfrage! Die Ergebnisse wären sehr interessant zu erfahren!

#44: Da ich schon 27 Jahre transplantiert bin, kann ich manche Fragen nicht mehr beantworten. Zum Beispiel, was Dialyse betrifft.

#45: Dankeschön

#48: Beim Kreatininwert wurde die dritte Ziffer nicht angenommen
Die gerundeten Werte sind 350 und 250

#50: Eigentlich hat alles so gepasst, wie es gelaufen ist, darum auch keine Antworten auf die vorherigen Fragen! Und die lange Wartezeit hat sich, so wie es bis jetzt läuft voll ausgezahlt. Manchmal fragte ich mich schon, ob da überhaupt nichts weiter geht?!

1 Für die Ausarbeitung der Fragebögen habe ich mehr als 4 Wochen Corona-Urlaub in der Selbstisolation meines Klosters Hofstetten bei Falkenstein in der Oberpfalz benötigt.

#54: Ich danke meinem Spender für das Geschenk der Niere. Ich danke Gott dafür, dass er mir Kraft und Zuversicht gibt, mein Schicksal anzunehmen.

#56: Gute Umfrage

#58: Viel Erfolg! ;-)

#60: das größte Problem ist, damit zurechtzukommen, wenn man die Krankheit vererbt.

#61: Durch die TX wurde mein bis dato nicht bekanntes aHUS aktiviert, der Niere wurden kaum Chancen gegeben. Behandlung mit Eculizimab konnte aHus stoppen, ausserdem Umstellung von Prograf auf Belatacept.

Laut Aussage der Chefärztin hat auch mein Optimismus und Kampfeswille wesentlich zum Erfolg beigetragen. Wurde ich anfangs noch belächelt, dass ich meiner Niere einen Namen gegeben und mit ihr geredet habe, wird es jetzt auch anderen TX Patienten empfohlen.

Hat auch wesentlich zur Akzeptanz beigetragen. Mein Paule ist ein guter Freund, der gekommen ist, um mir zu helfen. Wir sind ein Team und kämpfen gemeinsam. Herzliche Grüße, Sabine und Paule

T_LebNiere

#8: Es ist wichtig bereits während der Dialyse, psychische Betreuung zu bekommen. Und auch vor und nach der Transplantation.

#14: Die Gesellschaft sollte sich damit auseinandersetzen, dass wer zu Beginn der Dialyse keinen Spenderausweis mit einer gewissen Vergangenheit besitzt, vielleicht auch deutlich länger auf ein Spenderorgan warten muss. Ausnahmen sollten nur bei akuter Lebensgefahr möglich sein.

Aktuell bin ich mit der ärztlichen Betreuung nicht zufrieden, habe seit 8 Monaten keinen Arzt gesehen.

Jeder sollte Bereitschaft haben, anderen Menschen zu helfen, wenn selbst Not besteht, helfen auch andere für einen selbst. Danke an alle, vor allem an meinen Mann und auch an meinen Bruder, der die Bereitschaft zur Spende hatte

#16: Wir müssen alles dafür tun, dass Organe keine Mangelware sind. Bei der Auseinandersetzung dürfen wir nicht die öffentliche Meinung Querdenken, Staatsverdrossenen und radikalen Gruppierungen überlassen. Organmangel bedeutet Triage!

#17: In den ersten 6 Monaten nach der TX hatte ich 8 Abstoßungen, ich war ständig in der Klinik und hatte Angst, dass mein Mann umsonst auf seine Niere verzichtet hat. Das war körperlich und psychisch schwer zu verarbeiten. Jetzt nach

mehr als 9 Jahren mit kleinen Tiefs sind wir beide froh, dass wir es gemacht haben. Trotz der Nebenwirkungen (Hüftkopfnekrose, Gewichtszunahme, Steroide Diabetes) haben wir in den vergangenen Jahren ein schönes Leben gehabt und hoffen auf weitere schöne Jahre. Auch mein Mann hat Nebenwirkungen davongetragen, er ist seit der TX ständig müde, darauf wurden wir nicht vorab hingewiesen.

#18: Ich bin sehr froh, eine neue Niere zu haben, und hoffe dass sie sehr lange funktioniert, dafür tue ich auch viel. Gleichzeitig weiss ich aber auch, dass ein späteres Leben mit der Dialyse auch lebenswert ist.

3.5 Antworten der einzelnen Gruppen

In diesem Unterkapitel werden alle Ergebnisse der Gruppe T_Herz genannt, soweit sie nicht bereits zusammengefasst unter „Summen“ genannt wurden.

3.5.1 T_Herz

Unmittelbar vor der HTX waren Sie ... an eine ECMO angeschlossen.

ECMO = Extrakorporale Membranoxygenierung = Herz-Lungen-Maschine

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
T_Herz	55,6	0,0	0,0	0,0	3,7	0,0	0,0	3,7	0,0	37,0
T_HUS	66,7	33,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab. 119 vor HTX an ECMO angeschlossen

a = nicht, b = einige Tage, c = ca. 1 Woche, d = ca. 2 Wochen, e = ca. 3 Wochen, f = ca. 4 Wochen, g = 1-2 Monate, h = länger als 2 Monate, i = weiß ich nicht

55,6% der Herz-Transplantierten waren vor der TX an keine ECMO angeschlossen, je 3,7% waren ca. 3 Wochen bzw. über 2 Monate an eine ECMO angeschlossen.

66,7% der Herz-Transplantierten mit vorausgegangenem HUS waren vor der TX an keiner ECMO angeschlossen, 33,0% waren einige Tage an eine ECMO angeschlossen.

3.5.2 T_HUS

In welchem Jahr bekamen Sie Ihr HUS?

Den Befragten wurde das HUS 2012, 2015 bzw. 2016 eingesetzt. Noch im gleichen Jahr, 2 bzw. 4 Jahre später erfolgte die HTX.

	Pat 1	Pat 2	Pat 3
HUS eingesetzt	2015	2016	2012
HTX erfolgt	2017	2020	2012
Leben mit HUS	2	4	0

Tab 120 Jahr, in dem das HUS eingesetzt wurde

Welches HUS bekamen Sie eingesetzt?

Allen drei Befragten wurde ein LVAD eingesetzt.

	Pat 1	Pat 2	Pat 3
HUS eingesetzt	LVAD	LVAD	LVAD

Tab 121 welches HUS eingesetzt

Wie ging es Ihnen mit dem HUS?

Je 33,3% der Patienten ging es mit dem HUS deutlich besser, besser bzw. schlechter.

a	b	c	d	e	f	o.A.
33,3	33,3	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0

Tab 122 Ergehen mit HUS

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter, e = schlechter, f = deutlich s.

Wie häufig mussten Sie wegen Infektionen des HUS stationär behandelt werden?

66,7% der Patienten mussten wegen Infektionen des HUS nie auf der Normalstation behandelt werden, 33,3% ein mal.

	a	b	c	o.A.
Normalstation	66,7	33,3	0	0
Intensivstation	33,3	0	0	66,7

Tab 123 stationäre Behandlung

a= nie, b = 1 x, c = 2x

Wie viele Tage lagen Sie dabei durchschnittlich in der Klinik?

Dabei lag der Patient 90 Tage auf der Normalstation.

	Tage	o.A.
stationärer Aufenthalt	90	66,7

Tab 124 stationärer Aufenthalt

Wie häufig musste bei Ihnen wegen Infektionen des HUS dieses ausgetauscht werden?

Bei 66,7% der Patienten musste das HUS ausgetauscht werden.

	a	b	c	o.A.
Austausch d. HUS	66,7	0	0	33,3

Tab 125 Austausch des HUS
a= nie, b = 1 x, c = 2x

Wie viele Tage lagen Sie dabei durchschnittlich in der Klinik?

entfällt, da kein HUS ausgetauscht werden musste

Was war Ihr größtes Problem mit dem HUS?

#1: Entzündung an der Outflow-Knüle - #2: Lowflow - #3: Ausfall

Wie gingen Sie damit um?

#1: Habe sofort Kontakt zu TX-Zentrum aufgenommen - #2: Ertragen - #3: Blutverdünner

Wie lange trugen Sie das HUS bis zur HTX?

Die Patienten trugen das HUS bis zur HTX 3, 23 und 47 Monate.

<i>(Monate)</i>	Pat 1	Pat 2	Pat 3
Tragezeit des HUS	23	47	3

Tab 126 Tragezeit des HUS

Waren Sie froh, als Sie zur HTX in den OP-Saal gebracht wurden?

66,7% der Patienten mit HUS waren sehr froh, als sie zur HTX in den OP-Saal gebracht wurden, 33,3% waren darüber froh.

a	b	c	d	e	f	o.A.
66,7	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 127 froh über die jetzige HTX

a = sehr froh, b = froh, c = eher froh, d = eher skeptisch, e = skeptisch, f = ablehnend

Ist für Sie HTX besser als HUS?

Für 66,7% der Herz-Transplantierten ist die HTX deutlich besser als das HUS.

a	b	c	d	e	f	o.A.
66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3

Tab 128 HTX besser als HUS?

a = deutlich besser, b = besser, c = eher besser, d = eher schlechter, e = schlechter, f = deutlich s.

Beschreiben Sie das näher:

#2: Besser Pumpleistung als LVAD - #3: Körperpflege und Sport wieder gut möglich

Wie war für Sie die Wartezeit bis zur Implantierung des HUS?

Für je 33,3% der Herz-Transplantierten war die Wartezeit bis zur Implantierung des HUS sehr belastend bzw. eher belastend bzw. eher unbelastend.

a	b	c	d	e		o.A.
33,3	0,0	33,3	33,3	0,0		0,0

Tab 129 Wartezeit bis zum HUS

a = sehr belastend, b = belastend, c = eher bel. d = eher unbelastend, e = unbelastet

Belastend war für Sie:

#1: Luftnot, Keine Leistung mehr zu haben, nicht am Leben teilnehmen zu können

Was half Ihnen dabei?

-

Hatten Sie psychische Probleme, das HUS anzunehmen?

Je 33,3% der Patienten konnten das HUS psychisch problemlos, eher problemlos bzw. mit Problemen annehmen.

a	b	c	d	e	f	o.A.
0	33,3	33,3	0,0	33,3	0,0	0,0

Tab 130 Probleme bei der Annahme des HUS
a = völlig problemlos, b = problemlos, c = eher p.
d = mit kleinen Problemen, e = mit Problemen,
f = mit großen Problemen

Belastend war für Sie:

#1: Die Driveline nach außen, die dauernden Geräusche, ich war ein "Monster"(Maschine)

Was half Ihnen dabei?

#1: psychotherapeutische Betreuung

Wie war für Sie die Wartezeit vom HUS bis zur HTX?

Für 66,7% der Herz-Transplantierten war die Wartezeit von der HUS bis zur HTX sehr belastend, für 33,3% eher unbelastet.

a	b	c	d	e	o.A.
66,7	0,0	0,0	33,0	0,0	0,0

Tab 131 Wartezeit von HUS bis zur HTX
a = sehr belastend, b = belastend, c = eher bel.,
d = eher unbelastet, e = unbelastet

Belastend war für Sie:

#1: Ungewissheit, ob ich die Wartezeit überleben werde, die Trennung von meiner Familie

Was half Ihnen dabei?

-

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) waren Sie noch/wieder fähig?

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
1 Jahr vor	33,3	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
3 Monate vor	0,0	0,0	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
1 Monat vor	0,0	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0
1 Woche vor	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0
1 Monat nach	0,0	0,0	0,0	66,7	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0
3 Monate mit	0,0	0,0	0,0	66,7	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	0,0
1 Jahr mit	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3
2 Jahre mit	0,0	33,3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3

Tab. 132 körperliche Leistung ohne und mit HUS

a = 3 Stockwerke mühelos, b = 3 Stockwerke mit Mühe, c = 1 Stockwerk mühelos, d = 1 Stockwerk mit Mühe, e = 3 Stufen mühelos, f = 3 Stufen mit Mühe, g = nur in der Ebene bewegend, h = in der Klinik stationär, i = auf Intensivstation

1 Jahr vor der Implantierung des HUS konnten je 33,3% der Patienten 3 Stockwerke mühelos bzw. mit Mühe bzw. 1 Stockwerk mühelos gehen.

3 Monate vor der Implantierung des HUS konnten 66,7% der Patienten 1 Stockwerk mühelos gehen bzw. 33,3% 1 Stockwerk mühevoll.

1 Monat vor der Implantierung des HUS konnten je 33,3% der Patienten 1 Stockwerk mühelos gehen bzw. mit Mühe bzw. lag stationär in der Klinik.

1 Woche vor der Implantierung des HUS konnten 33,3% der Patienten 1 Stockwerk mühelos gehen bzw. nur noch in der Ebene bewegen bzw. lag stationär in der Klinik.

1 Monat nach der Implantierung des HUS konnten 66,7% der Patienten 1 Stockwerk mit Mühe gehen, 33,3% lagen stationär in der Klinik.

3 Monate nach der Implantierung des HUS konnten 66,7% der Patienten 1 Stockwerk mit Mühe gehen, 33,3% lagen stationär in der Klinik.

1 Jahr nach der Implantierung des HUS je 33,3% der Patienten 3 Stockwerke mit Mühe gehen bzw. 1 Stockwerk mühelos gehen.

2 Jahre nach der Implantierung des HUS je 33,3% der Patienten 3 Stockwerke mit Mühe gehen bzw. 1 Stockwerk mühelos gehen.

3.5.3 T_Leber

Für den Fall, dass Sie für eine Lebendspende vorgesehen waren:

Wie geht es Ihnen, dass es eine Tot-Spende wurde?

15,8% der Transplantierten sind sehr froh und erleichtert, dass es eine Tot-Spende wurde, 7,0% sind darüber froh und erleichtert.

a	b	c	d	e	f	o.A.
15,8	7,0	0,0	0,0	0,0	0,0	77,2

Tab 133 Wandel von Lebend- zur Tot-Spende
a = sehr froh und erleichtert, b = froh und erleichtert, c = eher froh und erleichtert, d = eher enttäuscht, e = enttäuscht, f = sehr entt.

Beschreiben Sie es näher:

#1: ich denke da nicht sehr tief sinnig drüber nach - #8: Dankbar gegenüber dem Spender - #10: ich bin sehr froh, dass keiner meiner gesunden Angehörigen wegen mir den Gefahren einer Operation ausgesetzt wurde - #11: Dadurch musste keine lebende Person, die mir nahe steht, in Gefahr gebracht werden - #15: meine Spender brauchten nicht operiert werden - #22: Habe keine Probleme, von Verstorbenen Transplantat zu erhalten (Sonst verfault es ja) - #38: meine Schwester wurde dadurch nicht belastet - #54: Weil ich sonst das Organ meiner Mama bekommen hätte und ich Angst hatte, dass ihr was passiert. - #56: Es war die einzige Alternative, um weiter leben zu können. - #57: froh deshalb, dass kein Familienmitglied ein Risiko eingehen mußte. Bei Totspende ist der Spender bereits tot.

Wie geht es Ihrem potentiellen Spender damit, dass es eine Tot-Spende wurde?

Bei 3,5% der Transplantierten ist der potentielle Spender sehr froh und erleichtert, dass es eine Tot-Spende wurde, bei 7,5% sind die potentielle Spender darüber froh und erleichtert, bei 3,5% sind sie eher froh und erleichtert.

a	b	c	d	e	f	o.A.
3,5	7,5	3,5	0,0	0,0	0,0	86,0

Tab 134 Wandel von Lebend- zur Tot-Spende
a = sehr froh und erleichtert, b = froh und erleichtert, c = eher froh und erleichtert, d = eher enttäuscht, e = enttäuscht, f = sehr entt.

Beschreiben Sie es näher:

#8: Der Mensch ist verstorben - #10: auch froh, dass er/sie nicht in Frage kam - #11: Da ich auch noch minderjährige Kinder hatte, war ich froh, dass nicht ihre Mutter bzw. meine Frau durch eine Lebendspende in Gefahr gebracht wird - #15: ist doch ein risikoreicher eingriff - #22: Verstehe die Frage nicht - #38: die Risiken waren allen klar - #49: Ich darf den Toten nicht kennen - #54: Stehe immer noch für meine Tochter zur Verfügung, falls sie irgendwann wieder eine Leber braucht - #56: Kenne den Spender nicht.

3.5.4 T_LebLeber

Den Teil einer Leber erhielten Sie von Ihrem/Ihrer ...

a	b	c	d	e	f	g	h	o.A.
0	0	25,0	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	62,5

Tab. 135 Teil der Leber erhalten von ...

a = Bruder/Schwester, b = Vater, c = Mutter, d = Sohn/Tochter,
e = Großvater/Großmutter, f = Onkel/Tante, g = Cousin/Cousine, h = sonstig

25,0% der Transplantierten erhielten den Teil einer Leber von ihrer Mutter, 12,5% von einem Cousin bzw. einer Cousine.

Er/Sie ist ... (Geschlecht)

fehlendes Datenfeld

Haben Sie den/die Spender*in darauf angesprochen, den Teil der Leber zu spenden?

12,5% der Transplantierten lag es fern, den Spender darauf anzusprechen, einen Teil der Leber zu spenden, 12,5% wollten dies zunächst nicht.

a	b	c	d	e	o.A.
0,0	0,0	0,0	12,5	12,5	75,0

Tab 136 den Spender angesprochen

a = Ja, dass ich gerne von ihm/ihr eine Leber hät
b = Ja, ich bat darum
c = Ja, ich bat dringend darum
d = Nein, das lag mir fern
e = Nein, das wollte ich zunächst nicht

Beschreiben Sie kurz, wie diese Einigung zustande kam.

#9: Meine Frau hat die Cousine angesprochen, die auch sofort bereit war.

#11: Vorschlag der Ärzte aufgrund Anatomie der Mutter und weil Mutter

Belastet Sie der Gedanke der Lebendspende?

25,0% der Transplantierten belastet der Gedanke der Lebendspende nicht, 12,5% belastet dieser Gedanke manchmal.

a	b	c	d	e	f	o.A.
25,0	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	62,5

Tab 137 Lebendspende als Belastung

a = nein, b = ja, manchmal, c = ja, etwa monatl.
d = ja, etwa wöchentlich, e = ja, etwa täglich,
f = ja, ständig

25,0% der Transplantierten belastet der Gedanke der Lebendspende nicht.

a	b	c	d	o.A.
25,0	0,0	0,0	0,0	75,0

Tab 138 Belastung

a = es belastet mich nicht
b = es belastet mich etwas
c = es belastet mich
d = es belastet mich sehr

Wenn ja, was ist für Sie belastend?

#9: Gesundheitsrisiken meiner Cousine

Was half Ihnen dabei?

#9: Familie, Verwandte, Zuspruch der Cousine

Für Sie ist dieser gespendet Leberteil ein ...

#2: Geschenktes Leben - #9: Geschenk

Wie gut funktioniert die gespendete Leber?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
anfangs	25,0	50,0	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	12,5
meist	50,0	37,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5
heute	50,0	37,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5

Tab 139 Funktion der transplantierten Leber

a = hervorragend, b = gut, c = mäßig, d = schlecht, e = lief nicht gleich an,
f = funktionierte nicht, g = wurde (sofort) abgestoßen

Anfangs funktionierte die Leber bei 25,0% der Transplantierten hervorragend, bei 50% gut, bei 12,5% lief die Funktion nicht gleich an.

Meist funktioniert die Leber bei 50,0% der Transplantierten hervorragend, bei 37,5% gut.

Heute funktioniert die Leber bei 50,0% der Transplantierten hervorragend, bei 37,5% gut.

Wenn die transplantierte Leber nicht gut funktioniert: Wie geht es Ihnen damit?

#1: Meistens gut - #8: Bis jetzt keine Probleme, achte auf frühe Signale

Was half Ihnen dabei?

#1: Meine Familie - #8: immer zu wissen in der LTX-Ambulanz anrufen zu können

Was täte Ihnen dabei noch gut?

#8: Bessere Aufklärung zu Beginn, Überfordert bei ersten Terminen in der LTX Ambulanz

Ihre größten gesundheitlichen Probleme heute sind:

#1: Drainagen in der Leber, um den Gallenabfluss zu gewährleisten

#4: Übergewicht, Nebenwirkungen

#8: Schnelle Nervosität, keine Geduld mit mir, wenn etwas nicht klappt

#9: Hautprobleme (Nebenwirkung der Immunsupp.)

#10: Habe leider Metastasen in Lunge und Knochen

3.5.5 T_LSpLeber

Wurde ihm/ihr vor dieser LTX ein Organ transplantiert?

Allen Lebend-Leber-Spender wurde vor der LTX kein Organ transplantiert.

Fehler: 2x Leber genannt

a	b	c	d	e	f	o.A.
100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 140 transplantierte Organe vor LTX
a= nein, b = ein Herz, c = eine Lunge,
d = eine Leber, e = eine Niere, f = unbekannt

Wie lange stand die Person bei ET auf der Warteliste?

Bei 50% der Lebend-Leber-Spender stand der Patient 1-2 Jahre bei ET auf der Warteliste.

a	b	c	d	e	f	o.A.
0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	50,0

Tab 141 Zeit auf der Warteliste bei ET

Wie sah die Person in den ersten Wochen ihrer Erkrankung die Möglichkeit einer LTX?

50,0% der Lebend-Leber-Spender wussten nicht, wie der Patient in den ersten Wochen ihrer Erkrankung die Möglichkeit einer LTX ansah.

a	b	c	d	e	f	g	o.A.
0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0	50,0

Tab 142 Einstellung gegenüber der LTX
a = sehr froh und dankbar, b = froh und dankbar,
c = eher froh und dankbar, d = eher zurückhalt.
e = zurückhaltend, f = hat es bereut, g = unbek.

Wie sieht die Person heute die LTX an?

Je 50,0% der Lebend-Leber-Spender gaben an, dass der Transplantierte heute sehr froh und dankbar bzw. froh und dankbar über die Möglichkeit der LTX ist.

a	b	c	d	e	f	g	o.A.
50,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 143 Einstellung gegenüber der LTX
a = sehr froh und dankbar, b = froh und dankbar,
c = eher froh und dankbar, d = eher zurückhalt.
e = zurückhaltend, f = hat es bereut, g = unbek.

Die Person war zum Zeitpunkt der LTX wie alt?

Bei je 50,0% der Lebend-Leber-Spender war der Transplantierte zwischen 16-55 bzw. zwischen 56-64 Jahre alt.

	a	b	c	d	o.A.
T_LSpLeber	0,0	50,0	50,0	0,0	0,0

Tab 144 Alter bei LTX

a = 0-15 J., b = 16-55 J., c = 56-64 J., d = >65 J.

Sie sind der/die ... des/der Leberkranke(n).

a	b	c	d	e	f	g	h	o.A.
0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	50,0

Tab. 145 Teil der Leber erhalten von ...

a = Bruder/Schwester, b = Vater, c = Mutter, d = Sohn/Tochter,

e = Großvater/Großmutter, f = Onkel/Tante, g = Cousin/Cousine, h = sonstig

50,0% der Lebend-Leber

Wurden Sie gebeten, einen Teil Ihrer Leber zu spenden?

50,0% der Lebend-Leber-Spender wurden nicht gefragt, ob sie einen Teil ihrer Leber spenden wollen, sondern boten dies von sich aus an.

a	b	c	d	e	f	o.A.
0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	50,0

Tab 146 Bitte, einen Teil der Leber zu spenden

a = Ja, wäre schön, wenn ...

b = Ja, darum bittend, c = Ja, darum fordernd,

d = Nein, Sie boten es an,

e = Nein, Sie boten gegen Widerstand an

f = Nein, Sie boten gegen deutlichen Widerst. an

Beschreiben Sie kurz, wie diese Einigung zustande kam.

#1: ich kam als Spender grundsätzlich in Frage, die

Belastet Sie es, Ihre Leber gespendet zu haben?

50,0% der Lebend-Leber-Spender belastet es nicht, dass sie ihre Leber gespendet haben.

a	b	c	d	e	f	o.A.
50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0

Tab 147 Häufigkeit der Belastung
 a = nein, b = manchmal, c = etwa monatlich,
 d = wöchentlich, e = täglich, f = ständig

Für 50,0% der Lebend-Leber-Spender stellt die Leber-Spende keine Belastung dar.

a	b	c	d	o.A.
50,0	0,0	0,0	0,0	50,0

Tab 148 Schwere der Belastung
 a = keine, b = etwas, c = es belastet,
 d = es belastet sehr

Wenn ja, was ist für Sie belastend?

-

Was half Ihnen dabei?

-

Für Sie ist dieser gespendeter Leberteile ein ... an den Empfänger.

#1: Geschenk

Sie waren zum Zeitpunkt der LTX wie alt?

Je 50,0% der Lebend-Leber-Spender waren zum Zeitpunkt der Leber-Spende zwischen 16-55 Jahre alt bzw. zwischen 56-64 Jahre alt.

	a	b	c	d	o.A.
T_LSpLeber	0,0	50,0	50,0	0,0	0,0

Tab 149 Alter bei LTX
 a = 0-15 J., b = 16-55 J., c = 56-64 J., d = >65 J.

Wie beurteilen Sie die bisherige psychologische Betreuung?

Keiner der Lebend-Leber-Spender hatte eine psychologische Betreuung.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>o.A.</i>
100	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 150 Beurteilung der psychol. Betr.

a = hatte keine, b = sehr schlecht, c = schlecht, d = eher schlecht, e = eher gut, f = gut, g = sehr

Was hat Ihnen besonders gut getan?

-

Was haben Sie dabei vermisst?

-

Wie geht es Ihnen seit der Leberspende?

Alle Lebend-Leber-Spender blicken voller Zuversicht in die Zukunft.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>o.A.</i>
100	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 151 Befindlichkeit seit der LTX

a = voller Zuversicht, b = vertraue den Ärzten, c = mulmiges Gefühl, d = Lampenfieber, e = aufgeregt, f = broße Sorge, g = große Angst

Was hilft Ihnen, dass Sie eine Leber gespendet haben?

#1: komische Frage

Was täte Ihnen sonst noch gut?

#1: nichts

Wie gut funktioniert Ihre gependete Leber im Empfänger?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
anfangs	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
meist	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
heute	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 152 Funktion der transplantierten Leber

a = hervorragend, b = gut, c = mäßig, d = schlecht, e = lief nicht gleich an,
f = funktionierte nicht, g = wurde (sofort) abgestoßen

Bei allen Lebend-Leber-Spender funktionierte die Leber im Empfänger anfangs, meist und auch noch heute hervorragend.

Wenn die gependete Leber nicht gut funktioniert: Wie geht es Ihnen damit?

-

Was hilft Ihnen dabei?

-

Was täte Ihnen dabei noch gut?

-

Haben Sie nach der LTX Veränderungen der Gewohnheiten, Interessen des Transplantierten beobachtet?

50,0% der Lebend-Leber-Spender haben nach der LTX bei den Empfängern keine Veränderungen beobachtet, 50,0% haben starke Veränderungen beobachtet.

a	b	c	d	o.A.
50,0	0,0	50,0	0,0	0,0

Tab 153 Veränderungen nach LTX

a = keine, b = geringfügige,
c = starke, d = gravierende

Wenn ja, beschreiben Sie diese näher.

-

Worauf führen Sie dies zurück?

-

Wie schätzen Sie die Möglichkeit der Lebendspende ein?

Je 50,0% der Lebend-Leber-Spender schätzen die Möglichkeit der Lebendspende als sehr segensreich bzw. als segensreich ein.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>o.A.</i>
50,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 154 Einschätzung der Lebendspende
a = sehr segensreich, b = segensreich,
c = eher segensreich, d = eher gefährlich,
e = gefährlich, f = sehr gefährlich

Ihrer Meinung nach ist die Möglichkeit der Lebendspende ...

Je 50,0% der Lebend-Leber-Spender sind der Meinung, dass die Möglichkeit der Lebendspende sehr empfehlenswert bzw. empfehlenswert ist.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>o.A.</i>
50,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 155 Meinung zur Lebendspende
a = sehr empfehlenswert, b = empfehlenswert,
c = eher empfehlenswert, d = eher davon abzur.,
e = davon abzuraten, f = sehr davon abzuraten

1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch		
------------	-----------------	-----------------	------------	--	--

Vor der Erkrankung war die Person ...	1	2	3	4	o.A.
lebensfroh und heiter	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
kraftvoll und energiegeladen	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
voller Zukunftspläne	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
offen und gesellig	50,0	0,0	0,0	0,0	50,0
In den letzten Wochen vor der TX war die Person ...	0,0	0,0	0,0	0,0	
lebensfroh und heiter	50,0	0,0	50,0	0,0	0,0
kraftvoll und energiegeladen	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
voller Zukunftspläne	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
offen und gesellig	0,0	0,0	50,0	0,0	50,0
In den ersten Wochen nach der TX war die Person ...	0,0	0,0	0,0	0,0	
lebensfroh und heiter	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
kraftvoll und energiegeladen	0,0	0,0	50,0	50,0	0,0
voller Zukunftspläne	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
offen und gesellig	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
Seit der TX hatte die Person Jahre und/oder Monate für Sie lebenswerte Zeit.	0,0	0,0	0,0	0,0	
Heute erleben Sie die Person als ...	0,0	0,0	0,0	0,0	
lebensfroh und heiter	50,0	0,0	50,0	0,0	0,0
kraftvoll und energiegeladen	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0
voller Zukunftspläne	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0
offen und gesellig	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0

Tab 156 Entwicklung der Lebenseinstellungen der Transplantierten

Vor ihrer Erkrankung waren bei allen Lebend-Leber-Spender die Leber-Patienten lebensfroh und heiter, kraftvoll und energiegeladen, voller Zukunftspläne, offen und gesellig.

In den letzten Wochen vor der LTX waren bei je 50,0% der Lebend-Leber-Spender die Leber-Patienten lebensfroh und heiter bzw. eher nicht lebensfroh und heiter. Bei je 50,0% waren die Leber-Patienten kraftvoll und energiegeladen bzw. nicht kraftvoll und nicht energiegeladen. Bei je 50,0% waren die Leber-Patienten voller Zukunftspläne bzw. nicht voller Zukunftspläne. Bei 50,0% waren die Leber-Patienten eher nicht offen und gesellig.

In den ersten Wochen nach der TX waren bei je 50,0% der Lebend-Leber-Spender die Leber-Transplantierten lebensfroh und heiter bzw. eher nicht lebensfroh und nicht heiter. Bei je 50,0% waren die Leber-Transplantierten eher nicht kraftvoll und eher nicht energiegeladen bzw. nicht kraftvoll. Bei 50,0% waren die Leber-Transplantierten voller Zukunftspläne bzw. eher nicht voller Zukunftspläne. Bei je 50,0% waren die Leber-Transplantierten offen und gesellig bzw. eher nicht offen und nicht gesellig.

Heute erleben je 50,0% der Lebend-Leber-Spender den Leber-Transplantierten als lebensfroh und heiter bzw. eher nicht als lebensfroh und eher nicht als heiter. Je 50,0% erleben den Leber-Transplantierten als kraftvoll und energiegeladen bzw. eher nicht als kraftvoll und eher nicht als energiegeladen. Je 50,0% erleben den Leber-Transplantierten voller Zukunftspläne bzw. eher als voller Zukunftspläne. Je 50,0% erleben den Leber-Transplantierten als offen und gesellig bzw. als eher offen und als eher gesellig.

3.6 T_Niere / T_LebNiere

3.6.1 Nationen

In welchem Staat lebten Sie zu Beginn der Dialyse?

88,8% der Nieren-Transplantierten lebten in Deutschland, 7,5% in Österreich.

85,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten lebten in Deutschland.

	D	A	CH	o.A.
T_Nieren	88,7	7,5	0,0	3,8
T_LebNiere	85,0	0,0	0,0	15,0

Tab 157 Nationalität bei Start der Dialyse

In welchem Land wurde Ihre Dialyse meist durchgeführt?

Bei 86,8% der Nieren-Transplantierten wurde die Dialyse meist in Deutschland durchgeführt, bei 7,5% meist in Österreich.

Bei 80,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten wurde die Dialyse meist in Deutschland durchgeführt.

	D	A	CH	o.A.
T_Nieren	86,8	7,5	0,0	5,7
T_LebNiere	80,0	0,0	0,0	20,0

Tab 158 Nationalität der Dialyse

In welchem Land lebten Sie bei Ihrer NTX?

84,9% der Nieren-Transplantierten lebten bei ihrer NTX in Deutschland, 11,3% in Österreich.

95,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten lebten bei ihrer NTX in Deutschland.

	D	A	CH	o.A.
T_Nieren	84,9	11,3	0,0	3,8
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 159 Nationalität zum Zeitpunkt der NTX

In welchem Land wurde die NTX durchgeführt?

Bei 86,8% der Nieren-Transplantierten wurde die NTX in Deutschland durchgeführt, bei 11,3% in Österreich.

Bei 95,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten wurde die NTX in Deutschland durchgeführt.

	D	A	CH	o.A.
T_Nieren	86,8	11,3	0,0	1,9
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 160 Nationalität der NTX

Anhand der vorliegenden Zahlen ist kein „Transplantationstourismus“ zu erkennen.

In welchem Land wird aktuell die NTX nachbetreut?

86,8% der Nieren-Transplantierten werden in Deutschland nachbetreut, 11,3% in Österreich.

95,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten werden in Deutschland nachbetreut.

	D	A	CH	o.A.
T_Nieren	86,8	11,3	0,0	1,9
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 161 Nationalität der Nachbetreuung

Die quartalsmäßigen Untersuchungen werden durchgeführt ...

Die quartalsmäßigen Untersuchungen werden bei 37,7% der Nieren-Transplantierten im TX-Zentrum ihrer NTX durchgeführt, bei 1,9% in einem anderen TX-Zentrum, bei 11,3% in einer anderen Klinik, bei 47,2% bei einem niedergelassenem Arzt.

Die quartalsmäßigen Untersuchungen werden bei 35,0% der Leben-Nieren-Transplantierten im TX-Zentrum ihrer NTX durchgeführt, bei 10,0% in einem anderen TX-Zentrum, bei 5,0% in einer anderen Klinik, bei 45,0% bei einem niedergelassenem Arzt.

	TN	TLN
im TX-Zentrum Ihrer NTX	37,7	35,0
in einem anderen TX-Zentrum	1,9	10,0
in einer anderen Klinik	11,3	5,0
bei einem niedergelassenem Arzt	47,2	45,0
an einer anderen Stelle	0,0	0,0
o.A.	1,9	5,0

Tab 162 Durchführung der Untersuchungen
TN = T_Niere, TLN = T_LebNiere

In welchem Land leben Sie heute?

86,8% der Nieren-Transplantierten leben heute in Deutschland, 11,3% in Österreich.

95,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten leben heute in Deutschland.

	D	A	CH	o.A.
T_Nieren	86,8	11,3	0,0	1,9
T_LebNiere	95,0	0,0	0,0	5,0

Tab 163 Nationalität des heutigen Lebens

3.6.2 Dialyse

In welchem Jahr kamen Sie an die Dialyse?

fehlendes Datenfeld

Wie lange waren Sie bis zur NTX an der Dialyse?

Bei vorausgegangener NTX die Summe aller Zeiten

Die Nieren-Transplantierten waren zwischen 3 und 184 Monaten an der Dialyse, der Mittelwert beträgt 61,2 Monate. An der Bauchfelldialyse waren sie zwischen 1 und 102 Monaten, der Mittelwert beträgt 39,6 Monate. An der Hämodialyse waren sie zwischen 1 und 184 Monaten, der Mittelwert beträgt 57,7 Monate.

<i>(Monate)</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
Summe	3	184	61,2	28,3
Bauchfelldialyse	1	102	39,6	71,7
Hämodialyse	1	184	57,7	43,4

Tab 164 Dauer der Dialyse (T_Niere)

Die Lebend-Nieren-Transplantierten waren zwischen 1 und 115 Monaten an der Dialyse, der Mittelwert beträgt 31,7 Monate. An der Bauchfelldialyse waren sie 6 Monate. An der Hämodialyse waren sie zwischen 1 und 115 Monaten, der Mittelwert beträgt 33,1 Monate.

<i>(Monate)</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
Summe	1	115	31,7	40,0
Bauchfelldialyse	6	6	6,0	95,0
Hämodialyse	1	115	33,1	40,0

Tab 165 Dauer der Dialyse (T_LebNiere)

Wenn Sie beide Dialyseformen hatten:

Welche Form war für Sie zeitlich besser? / vertrugen Sie körperlich besser?

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>o.A.</i>
zeitlich besser	5,7	1,9	3,8	5,7	1,9	3,8	77,4
besser vertragen	7,5	1,9	0,0	1,9	3,8	1,9	83,0

Tab. 166 Abwägung der Dialyseformen (T_Niere)

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>o.A.</i>
zeitlich besser	0,0	0,0	0,0	10,0	0,0	10,0	80,0
besser vertragen	0,0	0,0	5,0	5,0	0,0	5,0	85,0

Tab. 167 Abwägung der Dialyseformen (T_LebNiere)

a = BD war deutlich besser, b = BD war besser, c = BD war eher besser,
d = HD war eher besser, e = HD war besser, f = HD war deutlich besser

Für 5,7% der Nieren-Transplantierten war zeitlich die Bauchfelldialyse (BD) deutlich besser, für 1,9% war sie besser, für 3,95 war die BD eher besser, für 5,7% war zeitlich die Hämodialyse (HD) eher besser, für 1,9% war sie besser und für 3,9% war die HD besser.

7,5% der Nieren-Transplantierten vertrugen die BD deutlich besser, je 1,9% vertrugen sie besser bzw. vertrugen die HD eher besser, 3,8% vertrugen die HD besser und 1,9% vertrugen die HD deutlich besser.

Für je 10,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten war zeitlich die HD eher besser bzw. die HD deutlich besser.

Je 5% der Lebend-Nieren-Transplantierten vertrugen die BD eher besser bzw. die HD eher besser bzw. die HD deutlich besser.

Fazit: Die erhaltenen Antworten zeigen keine Präferenz für eine der beiden Dialyseformen.

Betreiben Sie Heimdialyse?

Als Heimdialyse betrieben von den Nieren-Transplantierten 15,1% Bauchfelldialyse (BD), 5,7% Hämodialyse (HD), 19% zuerst BD, später HD.

Als Heimdialyse betrieben von den Lebend-Nieren-Transplantierten je 5,0% BD bzw. HD.

	a	b	c	d	o.A.
T_Niere	15,1	5,7	1,9	22,6	54,9
T_LebNiere	5,0	5,0	0,0	45,0	45,0

Tab 168 Heimdialyse?
a = Ja, BD, b = Ja, HD, c = Ja, zuerst BD, später HD, d = nein

Wie viele Stunden dauert bei Ihnen durchschnittlich eine Dialyse?

	<4 h	4-5 h	5-6 h	6-7 h	7-8 h	>8 h	o.A.
T_Niere	11,3	26,4	15,1	1,9	9,4	1,9	34,0
T_LebNiere	5,0	40,0	10,0	5,0	0,0	0,0	40,0

Tab 169 Dauer der Heimdialyse

Die Dauer der Heimdialyse betrug bei 11,3% der Nieren-Transplantierten weniger als 4 Stunden, bei 26,4% 4-5 Stunden, bei 15,1% 5-6 Stunden, bei 1,9% 6-7 Stunden, bei 9,4% 7-8 Stunden und bei 1,9% über 8 Stunden.

Die Dauer der Heimdialyse betrug bei 5,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten weniger als 4 Stunden, bei 40,0% 4-5 Stunden, bei 10,0% 5-6 Stunden, bei 5,0% 6-7 Stunden.

Wie vertragen Sie in der Regel die Dialyse?

20,8% der Nieren-Transplantierten vertragen in der Regel die Dialyse sehr gut, 24,5% vertragen sie gut, 11,3% vertragen sie mittelmäßig, 7,5% vertragen sie schlecht und 3,8% vertragen sie sehr schlecht.

	a	b	c	d	e	o.A.
T_Niere	20,8	24,5	11,3	7,5	3,8	32,1
T_LebNiere	15,0	25,0	15,0	5,0	0,0	40,0

Tab 170 Verträglichkeit der Dialyse
a = sehr gut, b = gut, c = mittelmäßig,
d = schlecht, e = sehr schlecht

15,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten vertragen in der Regel die Dialyse sehr gut, 25,0% vertragen sie gut, 15,0% vertragen sie mittelmäßig, 5,0% vertragen sie schlecht.

Während der Dialyse traten bei Ihnen welche Probleme wie häufig auf?

Während der Dialyse traten bei 9,4% der Nieren-Transplantierten nie Problem auf, bei 22,6% traten selten Probleme auf, bei 20,8% traten manchmal Probleme auf, bei 11,3% traten oft Probleme auf, bei 1,9% traten immer Probleme auf.

	a	b	c	d	e	o.A.
T_Niere	9,4	22,6	20,8	11,3	1,9	34,0
T_LebNiere	10,0	15,0	20,0	5,0	0,0	50,0

Tab 171 Häufigkeit der Probleme
a = nie P., b = selten, c = manchmal,
d = oft Probleme, e = immer Probleme

Während der Dialyse traten bei 10,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten nie Probleme auf, bei 15,0% traten selten Probleme auf, bei 20,0% traten manchmal Probleme auf, bei 5,0% traten oft Probleme auf.

	a	b	c	d	o.A.
T_Niere	5,7	22,6	13,2	0	58,5
T_LebNiere	10,0	25,0	0,0	0	65,0

Tab 172 Schwere der Probleme
a = nie Probleme, b = geringe Probleme,
c = größere Probleme, d = größte Probleme

Während der Dialyse traten bei 5,7% der Nieren-Transplantierten nie Probleme auf, bei 22,6% traten geringe Probleme auf, bei 13,2% traten größere Probleme auf.

Während der Dialyse traten bei 10,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten nie Probleme auf, bei 25,0% traten geringe Probleme auf.

Während der Dialyse hatten 32,1% der Nieren-Transplantierten Kreislaufprobleme, 41,5% Krämpfe, 11,3% Übelkeit und 5,7% Bauchschmerzen.

	TN	o.A.	TLN	o.A.
Kreislaufprobleme	32,1	67,9	25,0	75,0
Krämpfe	41,5	58,5	25,0	75,0
Übelkeit	11,3	88,7	10,0	90,0
Bauchschmerzen	5,7	94,3	0,0	100,0

Tab 173 Die Probleme (TN = T_Niere, TLN = T_LebNiere)

Während der Dialyse hatten je 25,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten Kreislaufprobleme bzw. Krämpfe und 10,0% hatten Übelkeit.

#3: Sehr hoher Blutdruck , HB Wert gering - #22: 1x Bauchfellentzündung - #24: ich hatte keine Dialyse - #28: Allergien - #29: Kaliumprobleme - #36: Punktionsprobleme - #39: keine Beschwerden - #41: nie eine Peritonitis - #43: eher technische Probleme - #45: Konnte nie so wenig trinken, wie ich sollte. das war schrecklich - #50: Extrem schmerzempfindlich an den Zähnen, 2 Tage nach NTX Schmerzen weg! - #52: juckreiz, haarausfall, Nachblutungen Punktionsstelle - #53: Infektion am Cuff - #54: Juckreiz, Schmerzen an Einstichstelle, Shuntverschlüsse ca 10 x - #58: Shuntprobleme

Erleben Sie während der Dialyse Glücksmomente?

Während der Dialyse erlebten 30,2% der Nieren-Transplantierten nie Glücksmomente, 32,1% manchmal Glücksmomente und 7,5% öfter Glücksmomente.

	a	b	c	d	o.A.
T_Niere	30,2	32,1	7,5	0,0	30,2
T_LebNiere	30,0	30,0	0,0	0,0	40,0

Tab 174 Glücksgefühle bei der Dialyse
a = nie, b = manchmal, c = öfter, d = immer

Während der Dialyse erlebten je 30,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten nie Glücksmomente bzw. manchmal Glücksmomente.

Wie erging es Ihnen nach der Dialyse?

24,5% der Nieren-Transplantierten konnten nach der Dialyse zur Arbeit gehen, 13,2% mussten sich erst für 1 Stunde hinlegen, 5,7% mussten sich erst für 2 Stunden hinlegen, 24,5% konnten an dem Tag nichts mehr tun.

	a	b	c	d	o.A.
T_Niere	24,5	13,2	5,7	24,5	32,1
T_LebNiere	35,0	5,0	10,0	10,0	40,0

Tab 175 nach der Dialyse

a = konnte zur Arbeit gehen,

b = musste mich erst 1 Stunde hinlegen

c = musste mich erst 2 Stunden hinlegen

d = konnte an dem Tag nichts mehr tun

35,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten konnten nach der Dialyse zur Arbeit gehen, 5,0% mussten sich erst 1 Stunde hinlegen, je 10,0% mussten sich erst 2 Stunden hinlegen bzw. konnten an dem Tag nichts mehr tun.

Wann gingen Sie zur Dialyse?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
T_Niere	13,2	3,8	5,7	17,0	1,9	3,8	17,0	37,7
T_LebNiere	20,0	0,0	5,0	25,0	0,0	5,0	0,0	45,0

Tab 176 Tageszeit der Dialyse

a = nur vormittags, b = meist vormittags, c = meist nachmittags, d = immer nachmittags, e = erst vormittags, später nachmittags, f = nachmittags, später vormittags. g = machte Bauchfelldialyse

Es fehlte als Angabemöglichkeit die Nachtdialyse.

13,2% der Nieren-Transplantierten gingen nur vormittags zur Dialyse, 3,8% gingen meist vormittags, 5,7% gingen meist nachmittags, 17,0% gingen nur nachmittags, 1,9% gingen erst vormittags und später nachmittags, 3,8% gingen erst nachmittags und später vormittags zur Dialyse, 17,0% machten BD.

20,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten gingen nur vormittags zur Dialyse, 5,0% gingen meist nachmittags, 25,0% gingen nur nachmittags, 5,0% gingen erst nachmittags und später vormittags zur Dialyse.

Was belastete Sie an der Dialyse am stärksten?

#1: Abhängigkeit von Maschine - #3: Blutdruck, schlapp -
 #6: 3 x in der Woche das Müssen - #7: die Zeit und das lange Liegen -
 #8: Punktieren, wenn zuviel Wasser gezogen wurde - #9: das Jucken, das

"benebelt-sein" - #10: Angst vor schnellem körperlichen Verfall -
 #11: ich empfand dies nicht als Belastung - #15: Trinkbeschränkung -
 #17: Kreislauf und bis zu 12 Punktionsversuche, daher schlechte Blutflüsse und schlechte Entgiftung :(- #18: geringe Trinkmenge - #22: HD im Zentrum, Freizeit und Menschen nicht selbst bestimmen können - #28: körperliche/ernährungs Einschränkung - #29: der Wasserentzug - #30: das angehängt sein -
 #31: Müdigkeit - da Nachtdialyse: abendliche Gebundenheit - #33: Zeitverlust -
 #34: Angst vor Infektion - #35: zeitliche Einschränkung - #36: Schmerzen -
 #38: Shuntzugang - #40: Gewichtszunahme - #41: Organisationsaufwand -
 #43: Zeit/Muskelschwund - #45: Das wenige Trinken - #47: Das lange Liegen -
 #52: Einschränkungen Essen u.Trinken, mangelnde Spontaneität, Urlaub, zeitl. Einschränkungen bei Treffen mit Freunden - #53: nichts - #54: Schmerzen, Juckreiz ,Übelkeit - #56: der Zeitaufwand - #58: das Gefühl, von Maschinen abhängig zu sein

Was wünschen Sie sich hierzu?

#7: Bewegung zur Dialyse - #8: Emla auf Krankenkassenkosten z. B. -
 #9: dass die Zeit schnell vergeht - #10: mehr psychologische Hilfestellung -
 #22: Akzeptanz des Patienten im HD Zentrum als mündig, Mitsprache, Respekt -
 #29: normal trinken zu können - #30: Entwicklung einer Dialyse zum tragen -
 #34: weiß nicht - #35: schnellere Dialyse - #45: Dass man das Wasser anders rausholen könnte - #52: mehr Flexibilität bei Dialyse - #54: Nie mehr an die Dialyse zu müssen - #56: vielleicht kürzere Dialyse

3.6.3 Geplante Lebendspende? (T_Niere)

War die Listung im Rahmen einer Lebendspende?

Bei 7,5% der Nieren-Transplantierten war die Listung im Rahmen einer Lebend-Niere-Transplantation.

Ja	Nein	o.A.
7,5	73,6	18,9

Tab 177 Lebendspende

Für den Fall, dass Sie für eine

Wie geht es Ihnen, dass es ein

Dass es keine Lebend-Spende wurde, darüber sind 11,3% der Nieren-Transplantierten sehr froh und erleichtert, 94% sind darüber froh und erleichtert, 3,8% sind darüber eher froh und erleichtert.

a	b	c	d	e	f	o.A.
11,3	9,4	3,8	0,0	0,0	0,0	75,5

Tab 178 Wandel von Lebend- zur Tot-Spende
 a = sehr froh und erleichtert, b = froh und erleichtert, c = eher froh und erleichtert, d = eher enttäuscht, e = enttäuscht, f = sehr entt.

Beschreiben Sie es näher:

#6: Leben wurde lebenswert - #7: Dadurch keine Schuld-Komplexe - #11: keine Probleme mit Kalium, Phosphat u. Blutdruck - #15: habe kein Problem damit - #17: Somit musste nicht ein geliebter Mensch von mir sich dem Risiko stellen. - #23: Lebendspende kam für mich nicht in Frage - #24: es geht mir super. Sowohl körperlich als auch mental. - #29: damals war die Lebendspende nahezu kein Thema - #35: Ich bin froh, dass meine Frau nicht zur Lebendspende operiert werden musste - #38: Es ist die bessere Alternative, einem gesunden Menschen keinen Schaden zuzufügen - #39: Ich bedanke mich oft bei meinem Spender und seinen Angehörigen im Gebet
 Lebendspende eingestellt. Ich pe

a	b	c	d	e	f	o.A.
5,7	3,8	3,8	0,0	0,0	0,0	86,8

Tab 179 Wandel von Lebend- zur Tot-Spende
 a = sehr froh und erleichtert, b = froh und erleichtert, c = eher froh und erleichtert, d = eher enttäuscht, e = enttäuscht, f = sehr entt.

Wie geht es Ihrem potentiell wurde?

Bei 5,7% der Nieren-Transplantierten ist der potentielle Spender sehr froh und erleichtert, dass es einen Tot-Spende wurde, bei je 3,8% ist der potentielle Spender darüber froh und erleichtert bzw. eher froh und erleichtert.

Beschreiben Sie es näher:

#17: Sie sagt, so ist sie mein Joker fürs nächste Mal. - #24: mein potentieller Spender ist auch erleichtert. - #38: Die Lebendspende ist immer noch möglich - #44: Meine Eltern kamen nicht in Frage.

3.6.4 Die Lebend-NTX (T_Le

Diese NTX war eine ...

80,0% der Nieren-Leber-Transplantierten bestätigten, dass es sich

Lebend-NTX	Tot-NTX	o.A.
80,0	5,0	15,0

Tab 180 Art der NTX

hierbei um eine Lebend-Nieren-Transplantation handelte.

Ihre Niere erhielten Sie von Ihrem/Ihrer ...

a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.

Tab 181 Spender der Niere

a = Bruder/Schwester, b = Vater, c = Mutter, d = Sohn/Tochter, e = Großvater/
Großmutter, f = Onkel/Tante, g = Cousin/Cousine, h = Ehepartner, i = Sonstig

Fehler: Das Datenfeld „Bezieh“ für Beziehung fehlt.

Er/Sie ist ... Geschlecht:

Fehler: Das Datenfeld „mwd“ für das Geschlecht des Spenders fehlt

Haben Sie den/die Spender*in darauf angesprochen, die Niere zu spenden?

Fehler: Das Datenfeld „LS1“ für diese Antwort fehlt.

Beschreiben Sie kurz, wie diese Einigung zustande kam.

Fehler: Das Datenfeld „LS2“ für diese Antwort fehlt.

Belastet Sie der Gedanke der Lebendspende?

Fehler: Die Datenfelder „LS3“ und „LS4“ für diese Antworten fehlen.

Wenn ja, was ist für Sie belastend?

Fehler: Das Datenfeld „LS5“ für diese Antwort fehlt.

Was half Ihnen dabei?

Fehler: Das Datenfeld „LS6“ für diese Antwort fehlt.

Für Sie ist diese gespendete Niere ein ...

Fehler: Das Datenfeld „LS7“ für diese Antwort fehlt.

3.6.5 Zur NTX

In welchem Jahr wurden Sie bei ET auf die Warteliste gesetzt?

Die Nieren-Transplantierten wurden in den Jahren 1974 bis 2020 bei ET auf die Warteliste gesetzt, der Mittelwert ist 2003,0.

Die Nieren-Transplantierten standen bis zur NTX zwischen 1 und 108 Monaten auf der Warteliste bei ET.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
Jahr der Listung	1974	2020	2003,0	18,9
Dauer der Listung	1	108	32,4	18,9

Die Lebend-Nieren-Transplantierten wurden in den Jahren 1982 bis 2020 bei ET auf die Warteliste gesetzt, der Mittelwert ist 2011,0.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
Jahr der Listung	1982	2020	2011,0	30,0
Dauer der Listung	1	24	8,9	30,0

Tab 183 Listung bei ET (T_LebNiere)

Die Lebend-Nieren-Transplantierten standen zwischen 1 und 24 Monaten bei ET auf der Warteliste.

Wie lange dauerte es, bis die Niere nach der NTX ordentlich arbeitete?

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>h</i>	<i>o.A.</i>
T_Niere	49,1	5,7	9,4	1,9	1,9	1,9	1,9	18,9	9,4
T_LebNiere	75,0	5,0	10,0	0,0	5,0	0,0	0,0	5,0	0,0

Tab 184 Funktionsfähigkeit der Niere nach NTX

a = arbeitete sofort ordentlich, b = brauchte einen Tag, c = 2 Tage, d = 3-5 Tage, e = 6-7 Tage, f = 8-10 Tage, g = 11-14 Tage, h = mehr als 14 Tage

Bis die Niere nach der NTX ordentlich arbeitete, dauerte es bei 49,1% der Nieren-Transplantierten keinen Tag, bei 5,7% dauerte es 1 Tag, bei 9,4% dauerte es 2 Tage, bei je 1,9% dauerte es 3-5Tage bzw. 6-7 Tage, bzw. 8-10 Tage, bzw. 11-14 Tage, bei 18,9% brauchte es mehr als 14 Tage.

Bis die Niere nach der Lebend-NTX ordentlich arbeitete, dauerte es bei 75,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten keinen Tag, bei 5,0% dauerte es 1 Tag, bei 10,0% dauerte es 2 Tage, bei je 5,0% dauerte es 6-7 Tage bzw. mehr als 14 Tage.

Wie hoch lag bei Ihnen nach der NTX der Kreatin-Wert (ganze Zahl)?

Bei den Nieren-Transplantierten lag der Kreatin-Wert nach 5 Tagen zwischen 1 und 8, der Mittelwert betrug 3,1. Nach 1 Monat lag der Kreatin-Wert zwischen 1 und 90, der Mittelwert betrug 6,0. Die meiste Zeit lag der Kreatin-Wert zwischen 1 und 35, der Mittelwert betrug 3,1. Heute liegt der Kreatin-Wert zwischen 1 und 12, der Mittelwert beträgt 2,0.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
nach 5 Tagen	1	8	3,1	9,4
nach 1 Monat	1	90	6,0	20,8
meiste Zeit	1	35	3,1	26,4
heute	1	12	2,0	24,5

Tab 185 Kreatin-Wert (T_Niere)

Bei den Lebend-Nieren-Transplantierten lag der Kreatin-Wert zwischen 1 und 6, der Mittelwert betrug 1,9. Nach 1 Monat lag der Kreatin-Wert zwischen 1 und 3, der Mittelwert betrug 1,5. Die meiste Zeit lag der Kreatin-Wert zwischen 1 und 6, der Mittelwert betrug 1,6. Heute liegt der Kreatin-Wert zwischen 1 und 9, der Mittelwert liegt bei 2,1.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
nach 5 Tagen	1	6	1,9	25,0
nach 1 Monat	1	3	1,5	20,0
meiste Zeit	1	6	1,6	20,0
heute	1	9	2,1	10,0

Tab 186 Kreatin-Wert (T_LebNiere)

**Was erhofften Sie sich von der NTX?
(Geben Sie die 3 wichtigsten Gründe an.)**

Als die 3 wichtigsten Gründe, was sich die Nieren-Transplantierten von der NTX erhofften, gaben 71,7% mehr Zeit für Familie, Arbeit und Hobby an, 54,7% dass sie keine Diät halten müssen, 62,3% dass sie normale Mengen trinken dürfen, 56,6% dass sie befreit reisen können, 13,2% dass sie weniger Medikamente nehmen müssen, 7,5% dass sie besser verträgliche Medikamente einnehmen können.

	a	b	c	d	e	f
T_Niere	71,7	54,7	62,3	56,6	13,2	7,5
T_LebNiere	85,0	65,0	50,0	75,0	5,0	5,0

Tab 187 3 wichtigste Gründe für die NTX

- a) mehr Zeit für Familie, Arbeit, Hobby
- b) keine Diät halten zu müssen
- c) normale Mengen trinken zu dürfen
- d) befreit reisen zu können
- e) weniger Medikamente nehmen
- f) besser verträgliche Medikamente nehm.

	0	1	2	3	4	5	6
T_Niere	9,4	5,7	17,0	52,8	9,5	3,8	1,9
T_LebNiere	0,0	5,0	25,0	50,0	20,0	0,0	0,0

Tab. 188 Anzahl der Antworten

Als die 3 wichtigsten Gründe, was sich Lebend-Nieren-Transplantierten von der NTX erhofften, gaben 85,0% an, dass sie mehr Zeit für Familie, Arbeit und Hobby haben, 65,0% dass sie keine Diät halten müssen, 50,0% dass sie normale Mengen trinken dürfen, 75,0% dass sie befreit reisen können, je 5,0% dass sie weniger Medikamente einnehmen müssen bzw. besser verträglichere Medikamente einnehmen können.

5,7% der Nieren-Transplantierten gaben nur eine Antwort ab, 17,0% gaben 2 Antworten ab, 53,8% nutzten die vorgegebenen 3 Möglichkeiten aus, 9,5% gaben 4 Antworten ab, 3,8% gaben 5 Antworten ab und 1,9% gaben 6 Antworten ab. 9,4% machten hierzu keine Angaben.

5,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten gaben nur eine Antwort ab, 25,0% gaben 2 Antworten ab, 50,0% nutzten die vorgegebenen 3 Möglichkeiten voll aus, 20,0% gaben 4 Antworten ab.

Als Textantworten kommen hinzu:

T_Niere: #5: Lebenszeit zu haben - #10: Keine festen Termine - #13: wieder arbeiten gehen zu können - #20: mehr Gesundheit, Freiheit. - #21: Selbstbestimmung, selbst entscheiden, mit wem man seine Freizeit verbringt - #34:

normal leben zu können - #36: Lebensqualität, Schmerzfrei, keine Übelkeit mehr
 #43: wieder normalen Dingen nachgehen zu können, ohne nach 3 Schritten keine
 Luft mehr zu bekommen - #54: Keine Dialyse mehr - #55: weiter arbeiten zu
 können und meine Familie zu versorgen - #61: mehr Gesundheit, Freiheit.

T_LebNiere: #6: bessere Gesundheit - #9: Leben, spontane Aktivitäten - #12:
 Mehr Energie zu haben - #15: viele Jahre Lebensqualität - #16: problemlos Sport
 treiben zu können - #19: ungebundener leben - #21: Meine Arbeit wahrnehmen

Wie groß war diese Hoffnung?

22,6% der Nieren-
 Transplantierten haben
 für die Erfüllung dieser
 Wünsche alles getan,
 bei 45,3% war die
 Hoffnung sehr groß, bei
 22,6% war die Hoffnung
 groß.

	a	b	c	d	e	f	o.A.
T_Niere	22,6	45,3	22,6	0,0	0,0	0,0	9,4
T_LebN.	25,0	55,0	15,0	0,0	5,0	0,0	0,0

Tab 189 Hoffnung auf NTX

a = habe alles dafür getan, b = sehr groß, c = groß,
 d = ein Versuch ist es wert, e = wurde dazu überredet,
 f = wurde dazu gedrängt

25,0% der Lebend-
 Nieren-Transplantierten haben für die Erfüllung dieser Wünsche alles getan, bei
 55,0% war die Hoffnung sehr groß, bei 15,0% war die Hoffnung groß.

Hat sich diese Hoffnung erfüllt?

Bei 30,2% der Nieren-
 Transplantierten wurden
 die Erwartungen über-
 troffen, bei 39,6%
 wurden sie voll und
 ganz erfüllt, bei 11,3%
 wurden sie zum großen
 Teil erfüllt, bei 3,8%
 wurden sie zum kleinen Teil erfüllt.

	a	b	c	d	e	o.A.
T_Niere	30,2	39,6	11,3	3,8	0,0	15,1
T_LebNiere	5,0	70,0	15,0	5,0	0,0	5,0

Tab 190 Hoffnung erfüllt

a = übertroffen, b = voll und ganz erfüllt, c = zum
 großen Teil, d = zum kleinen Teil, e = überhaupt nicht

Bei 5,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten wurden sie Erwartungen
 übertroffen, bei 70,0% wurden sie voll und ganz erfüllt, bei 15,0% wurden sie zum
 großen Teil erfüllt, bei 5,0% wurden sie zum kleinen Teil erfüllt.

3.6.6 Nach der NTX

Wie gut funktioniert die gependete Niere?

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
anfangs	34,0	30,2	15,1	3,8	3,8	1,9	1,9	9,4
meist	39,6	37,7	13,2	0,0	0,0	0,0	0,0	9,4
heute	45,3	32,1	5,7	5,7	0,0	1,9	0,0	9,4

Tab 191 Funktion der transplantierten Niere (T_Niere)

	a	b	c	d	e	f	g	o.A.
anfangs	55,0	25,0	5,0	0,0	5,0	0,0	10,0	0,0
meist	55,0	40,0	0,0	0,0	0,0	5,0	0,0	0,0
heute	55,0	35,0	5,0	0,0	0,0	5,0	0,0	0,0

Tab 192 Funktion der transplantierten Niere (T_LebNiere)

a = hervorragend, b = gut, c = mäßig, d = schlecht, e = lief nicht gleich an,
f = funktionierte nicht, g = wurde (sofort) abgestoßen

Anfangs funktionierte bei 34,0% der Nieren-Transplantierten die Niere hervorragend, bei 30,2% funktionierte sie gut, bei 15,1% funktionierte sie mäßig, bei je 3,8% funktionierte sie schlecht bzw. lief nicht gleich an, bei je 1,9% funktionierte sie nicht bzw. wurde sie (sofort) abgestoßen.

Meist funktionierte bei 39,6% der Nieren-Transplantierten die Niere hervorragend, bei 37,7% funktionierte sie gut, bei 13,2% funktionierte sie mäßig,

Heute funktioniert bei 45,3% der Nieren-Transplantierten die Niere hervorragend, bei 32,1% funktioniert sie gut, bei je 5,7% funktioniert sie mäßig bzw. schlecht, bei 1,9% funktioniert sie nicht.

Anfangs funktionierte bei 55,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten die Niere hervorragend, bei 25,0% funktionierte sie gut, bei je 5,0% funktionierte sie mäßig bzw. lief sie nicht gleich an, bei 10,0% wurde sie (sofort) abgestoßen.

Meist funktionierte bei 55,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten die Niere hervorragend, bei 40,0% funktionierte sie gut, bei 5,0% funktionierte sie nicht.

Heute funktioniert bei 55,0% der Lebend-Nieren-Transplantierten die Niere hervorragend, bei 35,0% funktioniert sie gut, bei je 5,0% funktioniert sie mäßig bzw. nicht.

Wenn die transplantierte Niere nicht gut funktioniert: Wie geht es Ihnen damit?

T_Niere: #1: muß mich wieder an Diät gewöhnen - #5: Belastend voller Angst, dass sie abgestossen wird - #6: moralisch schlecht - #10: Ich blende den Gedanken an die Dialyse aus und halte mich an alle Vorschriften - #15: ist auszuhalten - #17: es erzeugt Angst - #22: Ängste - #24: nicht gut - #25: werde nervös, sehr achtsam, ängstlich - #38: Ich mache mir nicht viele Gedanken darüber - #41: kam bisher nicht vor - #45: Nicht gut . Es stresst mich . - #52: enttäuscht, Dialysepflicht - #54: Niere ist nach fast 17 Jahren irreversibel geschädigt. Noch Hoffnung auf lange Lebensdauer des Organs - #56: man muss damit leben - #60: es ist wie es ist

T_LebNiere: #1: ist stressig - #12: Schlecht, aber positiv denkend - #16: Große Angst - #19: traurig - #21: Schlecht, Angst wieder an die Dialyse zu müssen

Was half Ihnen dabei?

T_Niere: #1: Das Wissen, daß die Dialyse da ist - #5: Das Beste zu hoffen - #6: Tätigkeit im Garten - #10: Mein Freund - #15: Selbsthilfegruppe Niere - #17: Hoffen, dass schon alles gut wird. - #24: Gespräche mit Angehörigen und Ärzten - #28: Vertrauen, Ruhe bewahren - #38: Hoffnung auf eine neue Niere - #45: Hoffen dass es wieder besser wird - #52: Notwendigkeit, Erfahrung vor NTX - #54: Glaube, Familie - #56: Familie - #60: Familie

T_LebNiere: #1: meine medizinischen Kenntnisse - #9: Familie, Freunde - #12: Unterstützung für Familie und des Partners - #16: 40 Jahre Erfahrung - #21: Akzeptieren

Was täte Ihnen dabei noch gut?

T_Niere: #1: wünsche mir weiterhin gute Unterstützung d. Zentrum - #6: mit anderen TX darüber sprechen - #17: Mehr Gespräche mit Betroffenen. #24: alternative Behandlungen - #28: genaue, ärztliche Informationen - #38: kürzere Wartezeiten auf eine Niere - #52: Aussicht auf erneute NTX - #54: Finanzielle Sicherheit , lebe in Armut wegen Scheidung ,geringe Rente - #60: psychologische Therapie

T_LebNiere: #12: Von anderen ähnlichen Fällen zu hören, die gut ausgehen/ Zuspruch - #16: vernünftige gesetzliche Grundvoraussetzungen - #21: Kürzere Wartezeit, Gründe, warum es nicht funktioniert

4 Angehörige

4.1 Die Summen

Die Summen der Wartelisten-Patienten setzen sich zusammen aus: 28 W_Dia_mWI, 14 W_Dia_o.WI und je eine W_Herz, W_Lunge sowie W_Leb_Niere. Neben der Summe alle Wartelisten-Patienten werden noch die Dialysepatienten mit und ohne Listung bei ET miteinander verglichen.

Datum

	<i>n</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>	<i>13</i>	<i>14</i>	<i>15</i>
		<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>
Angehörige	70	12,9	8,6	2,9	2,9	2,9	1,4	5,7	2,9	4,3	5,7	34,3	8,6	2,9	1,4	2,9
A-Transpl	49	16,3	6,1	2,0	4,1	2,0	2,0	6,1	2,0	6,1	8,2	32,7	4,1	4,1	2,0	2,0
A-Wartep	21	4,8	14,3	4,8	0,0	4,8	0,0	4,8	4,8	0,0	0,0	38,1	19,0	0,0	0,0	4,8

Tab 193 Datum des Ausfüllens

Rund 20% der Angehörigen füllten die Fragebögen an den ersten beiden Tagen aus. Einen besonderen Peaks gab es am Freitag, den 11.12.2020, wobei zwischen 32,7% und 38,1% der Antworten gegeben wurden. Dieser Peak kann nur auf das Erscheinen eines entsprechenden Artikels oder eines Rundschreibens erklärt werden.

Uhrzeit

	<i>n</i>	-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20	-21	-22	>22
Angehörige	70	10,0	1,4	2,9	0,0	2,9	0,0	2,9	1,4	0,0	2,9	5,7	1,4	10,0	12,9	15,7	12,9	7,1	8,6
A-Transpl	49	6,1	0,0	4,1	0,0	2,0	0,0	0,0	2,0	0,0	4,1	8,2	0,0	12,2	12,2	16,3	16,3	6,1	8,2
A-Wartep	21	19,0	4,8	0,0	0,0	4,8	0,0	9,5	0,0	0,0	0,0	0,0	4,8	4,8	14,3	14,3	4,8	9,5	9,5

Tab 194 Uhrzeit des Ausfüllens

Vor 6 Uhr wurden 10,0% der Angehörigen die Fragebögen ausgefüllt, von den Wartelisten-Patienten stärker als von den Transplantierten. Viele Fragebögen wurden zwischen 17 und 21 Uhr ausgefüllt.

4.1.1 Zur Person

Wodurch erfuhren Sie von dieser Online-Umfrage?

20,0% der Angehörigen erfuhren über die Patienten von der Online-Umfrage, 18,6% erfuhren von Selbsthilfegruppen davon, 2,9% erfuhren dies über ein TX-Zentrum, keiner über ein Dialysezentrum und 47,11% über einen anderen Weg.

	a	b	c	d	e	o.A
Angehörige	20,0	18,6	2,9	0,0	47,1	11,4
A-Transpl	24,5	22,4	4,1	0,0	36,7	12,2
A-Wartep	9,5	9,5	0,0	0,0	71,4	9,5

Tab 195 Von der Umfrage erfahren

a = Patienten, b = Selbsthilfegruppe,, c = TX-Zentrum, d = Dialysezentrum, e = anderer Weg

Alter

	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	>80	o.A.
Angehörige	0,0	0,0	10,0	30,0	11,4	25,7	12,9	2,9	0,0	7,1
A-Transpl	0,0	0,0	14,3	33,3	9,5	23,8	4,8	4,8	0,0	9,5
A-Wartep	0,0	0,0	14,3	33,3	9,5	23,8	4,8	4,8	0,0	9,5

Tab. 196 Alter der Angehörigen

10,0% der Angehörigen sind zwischen 20 und 30 Jahre alt, 30,0% zwischen 30 und 40 Jahre alt, 11,4% zwischen 40 und 50 Jahre alt, 25,7% zwischen 50 und 60 Jahre alt, 12,9% zwischen 60 und 70 Jahre alt, 2,9% zwischen 70 und 80 Jahre alt.

	F	M	D	o.A.
Angehörige	71,4	21,4	0,0	7,1
A-Transpl	73,5	20,4	0,0	6,1
A-Wartep	66,7	23,8	0,0	9,5

Tab 197 Geschlecht

Geschlecht

71,4% der Angehörigen sind Frauen, 21,4% sind Männer.

85,7% der Angehörigen lebten beim Beginn der Dialyse in Deutschland, 5,7% lebten in Österreich, 2,9% in einem anderen Land.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>	<i>son.</i>	<i>o.A.</i>
Angehörige	85,7	5,7	0,0	2,9	5,7
A-Transpl	85,7	6,1	0,0	2,0	6,2
A-Wartep	85,7	4,8	0,0	4,8	4,8

Tab 198 Nation bei Beginn der Dialyse

4.1.2 Haltung zur Organspende

Vor Ihrer Erkrankung // Nach Ihrer Erkrankung

Sie hatten

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>		<i>o.A.</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>		<i>o.A.</i>
Angehörige	45,7	2,9	50,0		1,4	7,1	1,4	84,3		7,1
A-Transpl	51,0	0,0	49,0		0,0	6,1	0,0	87,8		6,1
A-Wartep	33,3	9,5	52,4		4,8	9,5	4,8	76,2		9,5

Tab. 199 Aussagen zum Organspendeausweis (OSA)

a = keinen OSA; b = beim OSA „Nein“ angekreuzt; c = beim OSA „Ja“ angekreuzt

Vor der Erkrankung hatten 45,7% der Angehörigen keinen Organspendeausweis (OSA), 2,9% mit „Nein“ angekreuzt, 50,0% mit „Ja“ angekreuzt.

Nach der Erkrankung hatten 7,1% der Angehörigen keinen OSA 1,4% mit „Nein“ angekreuzt, 84,3% mit „Ja“ angekreuzt.

Sie

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
Angehörige	0,0	2,9	28,6	62,9	4,3	0,0	0,0	1,4	55,7	35,7
A-Transpl	0,0	2,0	28,6	67,3	2,0	0,0	0,0	2,0	51,0	40,8
A-Wartep	0,0	4,8	28,6	52,4	9,5	0,0	0,0	0,0	66,7	23,8

Tab. 200 Engagement für Organspende

a = engagierte sich dagegen; b = waren dagegen; c = interessierten sich nicht

d = waren für Organspende; e = engagierten sich für Organspende

Vor der Erkrankung waren 2,9% der Angehörigen gegen Organspende, 28,6% interessierten sich nicht dafür, 62,9% waren für die Organspende, 4,3% engagierten sich für die Organspende.

Nach der Erkrankung interessierten sich 1,4% der Angehörigen nicht für Organspende, 55,7% sind für Organspende, 35,7% engagieren sich für die Organspende.

Fazit: Mehr als der Teil, der vor der Erkrankung sich nicht für Organspende interessierte, engagiert sich seit der Erkrankung für die Organspende.

Ihre Einstellung gegenüber TX war:

#2: Schön, dass es die medizinische Möglichkeit gibt und dass es Menschen gibt, die den Mut haben zu spenden - #3: gab es nicht - #4: positiv - #7: kurz damit befasst, um Ausweis auszufüllen, dann kein Thema mehr - #8: Ich wusste nicht mal, dass man Lungen transplantieren kann - #10: positiv, habe es immer als wichtig erachtet - #12: offen: Leben retten! - #13: positiv - #14: Neutral - #15: offen, aber ohne fundierten Kenntnisse - #15: Positiv Neutral, - #16: positiv - #21: Positiv, ich war zu der Zeit noch ein Jugendlicher - #22: positiv - #23: positiv - #24: Eine gute Sache, aber Ausschluss gewisser Organe. „Kümmere ich mich irgendwann - #25: Neutral - #26: positiv - #28: Immer schon positiv - #29: Unwissend, zu jung, nicht mit dem Thema bekannt - #30: Positiv - #32: sehr positiv - #33: Kein Thema - #34: eher ablehnend - #36: positiv - #37: positiv - #38: grundsätzlich aufgeschlossen aber nicht sehr informiert - #39: Überlebenswichtig - #40: Ist eine gute Sache - #43: Positiv befürwortend - #44: PRO für alle, die Spender sein wollten für Erkrankte - #45: Unaufgeklärt - #46: Positiv - #47: Ich habe mich vor 30 Jahren nicht so dafür interessiert. - #49: Neutral - #50: positiv // - #51: Gut, dass es diese Möglichkeit gibt - #54: Ich war für mich selber immer pro Organspende, aber habe mir nie Gedanken um mein Kind gemacht - #55: 2. Chance - #56: fand es gut, aber habe mich nicht näher damit beschäftigt - #57 Positiv - #58: Wenn ich tot bin, wozu brauche ich noch meine Organe? - #60: Offen - #61: Finde ich gut, wollte nur nicht unvollständig beerdigt werden - #62: Ich wollte bei Möglichkeit spenden - #63: nie Gedanken darüber gemacht - #64: Positiv, muss durchgeführt und geholfen werden - #65: eine sehr gute Möglichkeit - #66: positiv - #68: Jeder sollte Organspender sein, es sei denn, er widerspricht ausdrücklich. So können Leben gerettet werden und es funktioniert in anderen Ländern ebenso. Durch das Widersprechen muss man sich zumindest ein Mal im Leben mit dieser Tatsache befassen. - #70: Sollten mehr Menschen machen! - #71: Das ist sehr wichtig. Man braucht viel mehr Organspenden

Sie kannten/kennen persönlich ...

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
Angehörige	64,3	12,9	15,7	0,0	2,8	10,0	21,4	31,4	8,6	18,6
A-Transpl	63,3	14,3	14,3	0,0	4,0	4,1	20,4	30,6	12,2	24,4
A-Wartep	66,7	9,5	19,0	0,0	0,0	23,8	23,8	33,3	0,0	4,8

Tab. 201 Sie kannten/kennen ... Transplantierte

a = keinen T.; b = 1 T.; c = 2-5 T.; d = 6-10 T.; e: = über 10 Transplantierte

Vor der Erkrankung kannten 64,3% der Angehörigen keinen Transplantierten, 12,9% kannten einen Transplantierten, 15,7% kannten 2-5 Transplantierten und 1,8% kannten über 10 Transplantierte.

Seit der Erkrankung kennen 10,0% der Angehörigen keinen Transplantierten, 21,4% kennen einen Transplantierten, 31,4% kennen 2-5 Transplantierte, 8,6% kennen 6-10 Transplantierte und 18,6% kennen über 10 Transplantierte.

Hirntote waren/sind für Sie:

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
Angehörige	18,6	7,1	10,0	28,6	32,9	1,4	10,0	12,9	22,9	42,9
A-Transpl	22,4	8,2	12,2	30,6	24,5	2,0	10,2	16,3	24,5	36,7
A-Wartep	9,5	4,8	4,8	23,8	52,4	0,0	9,5	4,8	19,0	57,1

Tab. 202 Hirntote waren/sind

a = kein Thema; b = Sterbende; c = eher Sterbende; d = eher Tote; e = Tote

Vor der Erkrankung waren für 18,6% der Angehörige Hirntote kein Thema, für 7,1% waren sie Sterbende, für 10,0% waren sie eher sterbende, für 28,6% waren sie eher Tote, für 32,9% waren sie Tote.

Seit der Erkrankung sind für 1,4% der Angehörige Hirntote kein Thema, für 10,0% sind sie Sterbende, für 12,9% sind sie eher Sterbende, für 22,9% sind sie eher Tote, für 42,9% sind sie Tote.

Ihre Einstellung gegenüber TX ist:

#2: Große Dankbarkeit gegenüber Organspender und Angehörigen - #3: wichtiges Thema, dem zu wenig Beachtung geschenkt wird - #4: positiv - #7: Letzte Möglichkeit für viele und eine unglaubliche Chance auf ein selbstbestimmtes,

wunderbares Leben. - #10: noch positiver als zuvor - #12: Immer wieder! - #13: sehr positiv - #14: Positiv - #15: positiv, mit mehr Kenntnissen, nicht ganz unkritisch - #16: Ganz klar dafür - #17: positiv - #18: ein sehr wichtiges Thema - #20: positiv, weil lebensrettend - #21: Positiv, empfinde es als einen Akt der Nächstenliebe. - #22: positiv - #23: positiv - #24: Positiv - #25 Verändert: ist wichtig! Lebenswichtig - #26: positiv - #28: Immer noch sehr positiv - #30: Positiv - #32: immer noch sehr positiv - #34: positiv - #36: nach wie vor positiv - #37: positiv - #39: Überlebenswichtig - #40: Ist die beste Nierenersatztherapie - #43: Positiv - #44: PRO für alle, die Spender sein wollen für Erkrankte - #45: Sie ist lebensnotwendig - #47: In unsere Familie hat die TX viel Lebensfreude und Glück gebracht. - #49: Wichtig - #50: positiv // - #52: Wenn notwendig, sehr wichtig - #54: Ich tue alles, um das Thema Organspende zu verbreiten - #55: 2. Chance - #57: Positiv - #58: Wenn ich tot bin, wozu brauche ich noch meine Organe - #60: Offen - #61: Finde es gut, mir ist es auch nicht mehr wichtig, was von meiner körperlichen Hülle im Grab landet - #62: Ich bin für die Widerspruchsregelung - #63: Sehr wichtig, da es Jeden treffen kann und besser man trifft diese Entscheidung für sich selbst - #64: Sehr positiv, eine Dringlichkeit zur Normalität würde gegeben - #65: eine sehr gute Möglichkeit - #66: positiv - #68: Jeder sollte Organspender sein, es sei denn, er widerspricht ausdrücklich. Bei einer Lebendspende sollte man sich richtig informieren und ohne Druck und Zwang die Entscheidung treffen. - #70: Es sollte evtl. sogar gesetzlich bestimmt sein - #71: Die Widerspruchslösung wäre ideal

4.1.3 Versuch der Einflussnahme

Wussten Sie vor der TX von der Erkrankung?

46,9% der Angehörigen wussten seit dem Beginn der Erkrankung, 28,6% seit der Erkrankung, 10,2% seit der Listung, 4,1% kurz vor der TX, 6,1%

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>o.A.</i>
A-Transpl	46,9	28,6	10,2	4,1	0,0	6,1	4,1

Tab 203 Wissen von der Erkrankung vor der TX

a = seit Beginn der Erkrankung, b = seit der Erkrankung, c = kurz vor der Listung, d = kurz vor der TX, e = Nein, es wurde verschwiegen, f = wir lernten uns später kennen

lernten sich nach der TX kennen.

Wenn ja, haben Sie versucht, Einfluss auf die Entscheidung zur Frage der TX zu nehmen?

	a	b	c	d	e	f	g	h	o.A.
Angehörige	32,9	24,2	21,4	1,4	4,3	0,0	0,0	0,0	5,7
A-Transpl	28,6	32,7	28,6	2,0	4,1	0,0	0,0	0,0	4,1
A-Wartep	42,9	38,1	4,8	0,0	4,8	0,0	0,0	0,0	9,5

Tab 204 Versuch, Einfluss auf die Entscheidung zu nehmen

a = Nein, b = stand beratend zur Seite, c = ermutigte ihn zur TX,

d = drängte ihn zur TX, e = drängte ihn sehr zur TX, f = warnte dringend vor der TX,

g = warnte vor der TX, h = riet davon ab

32,9% der Angehörigen (Einfluss zu n
21,4% ermutigten ihn zur TX.

	a	b	c	d	e	f	o.A.
Angehörige	77,1	11,4	5,7	1,4	0,0	0,0	4,3
A-Transpl	83,7	10,2	2,0	4,1	0,0	0,0	4,1
A-Wartep	61,9	14,3	14,3	4,8	0,0	0,0	4,8

Halten Sie die Entscheidung

77,1% der Angehörigen halten die Entscheidung auf

jeden Fall für richtig, 11,4% halten sie für richtig, 5,7% halten sie eher für richtig, 1,4% halten sie eher nicht für richtig.

Tab 205 War die Entscheidung zur TX richtig?

a = auf jeden Fall, b = Ja, c = eher Ja, d = eher Nein

e = war falsch, f = war völlig falsch

Begründung:

#2: Guter Verlauf, die Hoffnung auf viele weitere gute Lebensjahre - #4: jeder gemeinsame Tag ist es wert - #6: Neue Chance auf ein beschwerdefreies Leben - #7: Mein Sohn kann nun ein schönes Leben genießen mit vielen Hürden und Ängsten, aber er hat eine zweite Chance. - #10: Junger Mensch, nach Tx viel längere Lebenserwartung - #11: Endlich leben, ein Kind, welches nicht toben kann, noch nicht mal genug Luft bekommt, ist kein glückliches Kind - #12: Mein Mann lebt! - #13: Ohne LTX kein Weiterleben - #14: Meinem Sohn sollte das Leben gerettet werden - #15: Es gab keine Alternative - #16: Seit 9 Jahren leben wir wieder in einem normalen Leben - #20: lebensrettend - #21: Es geht dem Patienten gut und er kann sein Leben genießen. - #22: Sie hat meiner Frau das Leben gerettet - #23: rettet das Leben - #24: Es hat meinem Sohn (s)eine Oma geschenkt - #24: Sonst Tod - #25: Mehr Lebensqualität - #27: Hoffnung auf mehr Lebensqualität - #28: Sie kann Leben retten bzw. verlängern. - #29: Leben wird erhalten - #31: es verbessert erheblich die Lebensqualität - #32: Lebensqualität

wird wieder besser - #33: Er wäre sonst mittlerweile gestorben - #34: Hohe Lebensqualität - #35: Chance auf dialysefreies Leben - #36: Bessere Lebensqualität - #37: bessere Lebenschancen und -qualität - #40: Unserer Tochter geht es soviel besser - #43: Dialyse ist lebenseinschränkend und zeitaufwändig und keine Dauerlösung - #44: ich hätte sonst meinen Vater nicht so glücklich und lebensfroh wie heute - #45: Sonst immer noch 3x wöchentlich Dialyse und wenig Lebensqualität - #46: Einziger Weg das Leben zu retten - #47: Sie bringt neue Hoffnung auf ein Leben mit viel weniger Einschränkung. - #48: Neue Lebensqualität - #49: Lebenswichtig - #50: Um dem Menschen wieder ein normales Leben zu ermöglichen // - #51: Ist eine riesengroße Chance - #52: Ärzte haben entschieden - #54: Der Betreffende ist mein 3 Jahre alter Sohn - #55: 2. Chance - #56: jugendliches Alter/ Lebensqualität - #57: Mehr Lebensqualität - #58: Lebensqualität - #60: Verbesserung der Lebensqualität - #61: Er ist ohne funktionierende Nieren geboren - #62: Kind ist seit der Geburt dialysepflichtig, soll durch NTX freier leben können - #63: Endlich „normal“ aufwachen können - #64: Ein Kind mit drei Jahren sollte nicht auf Ernährung achten müssen. Eben so sollte das Kind bei der perithoniodialyse nicht so gebunden sein an einem Ort. - #65: nur wenn 100prozentig passt - #66: Dialyse ist extrem belastend - #67: Lebensqualität ist wieder gegeben - #68: Lebensfreude sollte so wiederkehren - #69: wenn dann nur eine doppelte Transplantation in Frage komme, mit Knochenmark - #70: Ist mein Papa, und er ist relativ jung - #71: jeder muss selber entscheiden, ob er das überhaupt will

Haben Sie dies der Person gesagt?

Je 10,0% der Angehörigen haben ihre Meinung dem Patienten nicht gesagt bzw. haben es ihm angedeutet, 28,6% haben es ihm gesagt und 7,1% haben es ihm deutlich gesagt.

	a	b	c	d	o.A.
Angehörige	10,0	10,0	44,3	28,6	7,1
A-Transpl	10,2	8,2	42,9	32,7	6,1
A-Wartep	9,5	14,3	47,6	19,0	9,5

Tab 206 Der Person mitgeteilt?

a = Nein, b = Ja, habe es angedeutet,
c = Ja, d = Ja, sagte es sehr deutlich

8,6% der Angehörigen haben ihre Meinung dem Patienten nie gesagt, 5,7% haben es ihm einmal gesagt, 14,3% haben es ihm einige Male gesagt, 20,0% haben es ihm öfter gesagt, 32,9% haben es ihm regelmäßig, immer wieder gesagt.

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>o.A.</i>
Angehörige	8,6	5,7	0,0	14,3	20,0	32,9	18,6
A-Transpl	12,2	4,1	0,0	16,3	18,4	30,6	6,1
A-Wartep	0,0	9,5	0,0	9,5	23,8	38,1	19,0

Tab 207 Wie häufig der Person mitgeteilt?

a = Nie, b = ein Mal, c = zwei Mal, d = einige Male, e = öfter, f= regelmäßig, immer wieder

Haben Sie versucht, von der TX abzuraten?

91,4% der Angehörigen haben es nicht versucht, von der TX abzuraten, 2,9% sagten ihre Bedenken.

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>o.A.</i>
Angehörige	91,4	2,9	0,0	0,0	5,7
A-Transpl	91,8	2,0	0,0	0,0	6,1
A-Wartep	90,5	4,8	0,0	0,0	4,8

Tab 208 Versuch, von NTX abzuraten

a = Nein, b = sagte meine Bedenken, c = sagte deutlich meine Bedenken, d = versuchte, sie davon abzubringen

4.1.4 Zum Patienten

Nationalität der Patienten

82,9% der Patienten leben in Deutschland, 5,7% in Österreich, 2,9% in der Schweiz, 4,3% in einem anderen Land.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>	<i>son.</i>	<i>o.A.</i>
Angehörige	82,9	5,7	2,9	4,3	4,3
A-Transpl	83,7	6,1	4,1	0,0	2,0
A-Wartep	81,0	4,8	0,0	4,8	9,5

Tab 209 Nationalität der Patienten

Alter des Patienten

	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	>80	o.A.
Angehörige	15,7	4,3	7,1	10,0	12,9	21,4	21,4	1,4	0,0	5,7
A-Transpl	10,2	4,1	10,2	10,2	16,3	20,4	26,5	0,0	0,0	2,0
A-Wartep	28,6	4,8	0,0	9,6	4,8	23,8	9,5	4,8	0,0	14,3

Tab. 210 Alter der Patienten

Bei 15,7% der Angehörige ist der Patient 0-10 Jahre alt, bei 4,3% war er 10-20 Jahre alt, bei 7,1% war er 20-30 Jahre alt, bei 10,0% war er 30-40 Jahre alt, bei 12,9% war er 40-50 Jahre alt, bei je 21,4% war er 50-60 Jahre alt bzw. 60-70 Jahre alt, bei 1,4% war er 70-80 Jahre alt.

Der/Die PatientIn ist Ihr(e) ...

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
Angehörige	30,0	28,6	14,3	1,4	5,7	11,4	0,0	0,0	2,9	5,7
A-Transpl	34,7	28,6	14,3	2,0	2,0	12,2	0,0	0,0	2,0	12,2
A-Wartep	19,0	28,6	14,3	0,0	14,3	9,5	0,0	0,0	4,8	9,5

Tab. 211 PatientIn ist der/die ...

a = Ehepartner, b = Kind, Enkel, c = Vater/Mutter, d = Bruder/Schwester, e = andere Verwandte, f = FreundIn, g = ArbeitskollegIn, h = NachbarIn, i = sonstig

Bei 30,0% der Angehörigen ist der Patient der Ehepartner, bei 28,6% ist es das Kind/Enkelkind, bei 14,3% ist es Vater/Mutter, bei 1,4% ist es Bruder/Schwester, bei 5,7% ist es ein anderer Verwandte, bei 11,4% ist es der/die FreundIn, bei 2,9% besteht eine andere Beziehung zum Patienten.

Wurde ihm/ihr vor der anstehenden TX ein anderes Organ transplantiert?

	nein	HTX	LuTX	LTX	NTX	unbek.	o.A.
Angehörige	71,4	0,0	1,4	0,0	7,1	1,4	18,6
A-Transpl	79,6	0,0	2,0	0,0	8,2	2,0	8,2
A-Wartep	52,4	0,0	0,0	0,0	4,8	0,0	42,9

Tab. 212 Bereits erfolgte TX

Bei 71,4% der Angehörigen wurde am Patienten zuvor keine andere TX durchgeführt, bei 1,4% eine LuTX.

Wurde ihm/ihr nach dieser TX ein anderes Organ transplantiert?

	<i>nein</i>	<i>HTX</i>	<i>LuTX</i>	<i>LTX</i>	<i>NTX</i>	<i>unbek.</i>	<i>o.A.</i>
A-Transpl	89,8	0,0	0,0	0,0	2,0	0,0	8,2

Tab. 213 Anderes Organ bereits transplantiert?

Bei 89,7% der Angehörigen wurde am Patienten nach seiner TX keine weitere TX durchgeführt, bei 2,0% eine NTX.

Wie lange stand/steht die Person bei ET auf der Warteliste?

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>h</i>	<i>i</i>	<i>o.A.</i>
Angehörige	5,7	20,0	8,6	17,1	15,7	4,3	4,3	0,0	4,3	20,0
A-Transpl	8,2	24,5	12,2	20,4	10,2	2,0	6,1	0,0	6,1	10,2
A-Wartep	0,0	9,5	0,0	9,5	28,6	9,4	0,0	0,0	0,0	42,9

Tab. 214 Dauer auf der Warteliste

a = Wochen, b = 1-3 Monate, c = 4-12 Monate, d= 1-2Jahre, e = 3-4 Jahre, f = 5-7 Jahre, g = 8-10 Jahre, h = über 10 Jahre, i = unbekannt

Bei 5,7% der Angehörigen stand der Patient Wochen bei ET auf der Warteliste, bei 20,0% stand er 1-3 Monate auf der Warteliste, bei 8,6% waren es 4-12 Monate, bei 17,1% waren es 1-2 Jahre, bei je 4,3% waren es 5-7 Jahre bzw. 8-10 Jahre bzw. ist die Wartezeit unbekannt.

Wie sah die Person in den ersten Wochen nach ihrer Erkrankung / nach der TX die TX?

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>			<i>o.A.</i>
Angehörige	38,6	14,3	8,6	4,3	1,4	8,6	4,3			20,0
A-Transpl	53,1	16,3	8,2	4,1	2,0	2,0	6,1			8,2
A-Wartep	4,8	9,5	9,5	4,8	0,0		23,8			47,6

Tab. 215 Einstellung zur (Möglichkeit einer) TX

a = sehr froh und dankbar, b = froh und dankbar, c = eher froh und dankbar, d = eher zurückhaltend, e = zurückhaltend, f = hat es bereut, g = unbekannt

Bei 53,1% der Angehörigen war der Transplantierte in den ersten Wochen nach der TX über diese sehr froh und dankbar, bei 16,3% war er froh und dankbar, bei 4,1% war er eher zurückhaltend, bei je 2,0% war er zurückhaltend bzw. hat es bereut, 6,1% der Angehörigen ist die Haltung unbekannt.

Bei 4,8% der Angehörigen war nach Bekanntwerden der Erkrankung der Patient in den ersten Wochen sehr froh und dankbar über die Möglichkeit der TX, bei je 9,5% war er froh und dankbar bzw. eher froh und dankbar, bei 4,8% war er eher zurückhaltend, bei 23,8% ist den Angehörigen die Haltung unbekannt.

Wie sieht die Person heute die (Möglichkeit der) TX an?

	a	b	c	d	e	f	g		o.A.
Angehörige	57,1	5,7	5,7	4,3	2,9	0,0	5,7		18,6
A-Transpl	75,5	6,1	4,1	4,1	4,1	0,0	0,0		6,1
A-Wartep	14,3	4,8	9,5	4,8	0,0	0,0	19,0		47,6

Tab. 216 Einstellung zur (Möglichkeit einer) TX (a-g siehe oben)

Bei 75,5% der Angehörigen ist heute der Transplantierte über die TX sehr froh und dankbar, bei 6,1% ist er froh und dankbar, bei je 4,1% ist er eher froh und dankbar bzw. eher zurückhaltend bzw. zurückhaltend.

Bei 14,3% der Angehörigen ist heute der Patient über die Möglichkeit der TX sehr froh und dankbar, bei 4,8% ist er froh und dankbar, bei 9,5% ist er eher froh und dankbar, bei 4,8% ist er eher zurückhaltend, bei 19,0% ist den Angehörigen die Haltung unbekannt.

Außer dem kranken Organ leidet die Person an:

#3: Depressionen - #5: Chronisches Nierenversagen - #7: Entwicklungsverzögerung, Strabismus - #10: Mucoviszidose, Diabetes, Osteoporose - #11: Zystischer Fibrose - #12: Diabetes - #13: kein krankes Herz!!! LTx! - #15: Aszites, Ösophagusvarizen, Leberzirrhose, Wirbelbrüche, Osteoporose - #18: nichts - #22: Leber, nicht Herz! Rezidiv, Sjögren Syndrom - #23: - - #24: Vielen Erkrankungen - #26: Blindheit, pAVK - #27: Diabetes Typ1 - #29: Keine weiteren Leiden bekannt - #30: Nichts - #34: transplantierte Bauchspeicheldrüse aufgrund Diabetes I - #35: Herztumor - #38: diversen orthopäd. und NTX-Folge-Erkrank.: Diabetes, Hochdruck - #40: Nichts - #44: Rosacea - #45: - - #46: Bluthochdruck , Depressionen // - #55: Lungenprobleme - #56: - - #57: Arthrose - #58: Alles in Ordnung - #62: Lungenproblemen durch fehlendes Fruchtwasser im Uterus - #64: Nichts - #65: Diabetes 1 - #67: COP, Herzklappen Insuffizienz, Diabetes Typ 2 - #69: Z.n stemi, Leukozytose, Thrombozytose, HIT, z.n diversen Embolien usw - #71: Bluthochdruck, Atemnot, Konditionsschwäche, Ernährungsprobleme, zu großes Herz, Quellbauch, Bruch des Bauchnabels, psychische Probleme durch OP Entfernung der 1. Niere

4.1.5 Textantworten

Was sollte Ihrer Meinung nach bei der Dialyse beibehalten werden?

A_T_Niere

#4: Ich kenne mich mit der Dialyse zu wenig aus und kann keine Meinung abgeben - #5: Ich habe mir bisher hierzu keine Meinung gebildet. - #7: Frequenz, mind. 3 Dialysen pro Woche - #13: hohe Qualitätsstandards, Wahlmöglichkeiten zw. Dialyseformen - #15: Die netten Mitarbeiter im Krankenhaus und bei der Dialyse - #19: kann ich nicht beurteilen - #22: Kann ich nicht beurteilen.

A_T_LebNiere

#2: Die Dialyse ist erstmal lebenserhaltend, aber sie sollte nur Vorübergehend sein. Ziel muss eine zeitnahe Transplantation sein

A_WDia_mWI

#3: Die Pflege und der persönliche Anspruch - #5: Ausgebildetes und qualifiziertes Personal - #7: Dass die Dialyse für Kinder nachts gemacht wird, damit sie den Tag unbeschwerter spielen/leben können. - #9: Die Patienten und Eltern werden auf Augenhöhe behandelt und bei Entscheidungen einbezogen. - #10: Das System der Perithondialdialyse ist sehr gut und ausgereift.

A_WDia_oWI

#5: Fachlich gut geschultes, sensibles Personal - #7: Verpflegung, gute ärztliche Betreuung, dauerhafte Überwachung durch die Schwestern und Pfleger

Was sollte Ihrer Meinung nach bei der Dialyse wie verändert werden?

A_T_Niere

#3: Mehr Informationen durch die Ärzte - #4: Falls es technisch möglich ist, sollte die Dialyse schneller und auch schonender bzw komfortabler ablaufen. - #5: Ich habe mir bisher hierzu keine Meinung gebildet. - #7: kann ich nicht beurteilen, ist zu lange her - #9: Schnellere Transplantation, wenn möglich bei Diabetes I immer mit Bauchspeicheldrüsen Transplantation - #13: umfangreichere Angebote z.B. für Nachtdialyse (Hämo) - #15: Nichts - #19: kann ich nicht beurteilen - #22: Kann ich nicht beurteilen.

A_T_LebNiere

#2: Die Patienten sollten menschlicher und mit mehr Achtung behandelt werden, viele Patienten beschwerten sich, nicht nett behandelt zu werden. Vor allen Dingen ältere Menschen.

A_WDia_mWI

#1: Förderung der Hämodialyse als Heimdialyse! Bessere Bedingungen in den Dialysekliniken, gemütlicher einrichten, Internet zur Verfügung stellen, für jüngere Leute sind diese Einrichtungen ganz schrecklich! - #2: Mehr Interesse vom Versorgungspersonal - #5: Bessere ärztliche Kontrolle einschließlich der Medikation - #9: Kürzere Dialysedauer

A_WDia_oWI

#3: Die Uhrzeiten, Umfeld - #5: Angehörigen, Schulungen - #7: Eigener Medienzugang für jede Person; Angebot über sportliche Aktivitäten während der Dialyse

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

A_T_Herz

#2: weiter für eine Lösung kämpfen - #3: Aufklärung und Berichte von u.a. Medien - #6: Die Aktionen oder Aufklärungsinstrumente.

A_T_Lungen

#3: Aufklärung bei kritischen Patienten - #5: Werbung / Aufklärung

A_T_Leber

#1: Unabhängige Feststellung des Hirntods - #2: Es muss weiter dieses organisierte Netzwerk geben - #3: Dass Organspende für viele die letzte Hoffnung ist. - #4: Flächendeckende Versorgung der tx zentren, Selbsthilfe. - #6: Aufklärung - #8: öffentliche Aufklärung - #11: die freie Entscheidung pro oder contra OSP soll bleiben

A_T_Niere

#5: Eine positive Einstellung der Gesellschaft zur Organspende. - #7: der Kampf um die Widerspruchsregelung - #9: Spendebereitschaft sollte immer freiwillig sein. - #11: Anonymität, - #12: Information - #13: umfangreiche Informationsmöglichkeiten - #15: Plakatwerbung - #19: die freie Wahl, auch mit einer Widerspruchslösung - #22: In den Medien mehr Präsenz zu zeigen.

A_T_LebNiere

#2: Aufklärung und darüber sprechen, was mit den Organen nach ihrem Tode passieren soll.

A_W_Herz

#2: Dass alle automatisch Spender sind - #3: Alles

A_WDia_mWI

#1: nichts - #2: Aufklärung in den Medien - #5: Verbandsarbeit und Öffentlichkeitsarbeit

A_WDia_oWI

#1: schade, dass das Entwurf wegen Organspende ohne Ausweis nicht geschafft hat - #7: So oft wie möglich auf Organspende hinweisen

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

A_T_Herz

#2: jeder Hirntote sollte gleich Spender sein - #3: mehr Aufklärung über den Aufwand und die Organisation, bis es zur Transplantation überhaupt kommt - #6: Aufklärung darüber, dass nach einer Organspende kein normales Leben wartet (stetige Medikamenteneinnahmen, Untersuchungen, psychische Belastungen z. B. Angst vor Organabstoßung). Vorherige Krankheitsbilder in Kombi mit verändernder Transplantation

A_T_Lungen

#3: Viel mehr Medien, Wirksamkeit! - #4: Widerspruchslösung - #5: Widerspruchsregelung durchsetzen

A_T_Leber

#1: ? - #2: Es muss mehr in der Öffentlichkeit besprochen und aufgeklärt werden - #3: Es sollte klar kommuniziert werden, wie viele Menschen vergeblich auf ein Organ warten. Und auch die Risiken einer Transplantation. - #4: Nachsorge verbessern, Einführung der automatischen Zustimmung zur Organspende - #6: noch bessere Aufklärung - #7: Widerspruchslösung - #8: Infoveranstaltungen - #9: Ich bin für die Widerspruchslösung. Es wäre eine sinnvolle effektive Lösung wie andere Länder zeigen - #10: Widerspruchslösung einführen und Wartelisten-Patienten helfen! - #11: von der Entscheidungslösung zur Widerspruchslösung wechseln

A_T_Niere

#1: Mehr Aufklärung für Spendebereitschaft - #3: Mehr Aufklärung und die Pflicht zur Entscheidung - #4: Vieles. Dringend wäre Aufklärung an Schulen. Aufklärung

zur Verbesserung der Spendenbereitschaft. - #5: Es sollten mittels der Widerspruchslösung in Deutschland mehr Organe für Bedürftige bereitgestellt werden. - #7: mehr positive Öffentlichkeitsarbeit, mehr Courage der Politiker - #9 Jeder sollte einen OSA führen müssen - #12: Aufklärung verstärken - #13: Einführung Widerspruchslösung, erweiterte Möglichkeiten zur Lebendspende - #14: Schildern, was Angehörige und Patienten erleiden und wie positiv sich das Leben nach einer TX anfühlt - #15: Aktivere Werbung, medial auf Schicksale aufmerksam machen, bessere Aufklärung - #19: mehr Aufklärung, nicht nur auf Anfrage - #22: Es muss mehr zum Thema (Begriff) Hirntod aufgeklärt werden.

A_T_LebNiere

#1: Jeder sollte verpflichtet werden - #2: Aufklärung und den Patienten wirklich helfen wollen. Nicht nur leere Worte sondern Taten.

A_W_Herz

#1: Die Bundestagsabgeordneten sollten vor einer neuen Abstimmung zur Widerspruchslösung sich persönlich in Transplantationskliniken und Entnahmekrankenhäusern bei Ärzten, Wartenden, Angehörigen und Transplantatierten persönlich informieren müssen - #3: Die Anleitung für das Leben mit dem neuen Organ - #4: Widerspruchslösung muss her. Mehr Aufklärung in den Medien. Organspende Ausweise z.B. auch an Tankstellen o.ä. auslegen - #5: Widerspruchslösung, mehr Transplantationszentren, viel mehr Pflegepersonal

A_WDia_mWI

#1: Einführung WSL ! Änderung des völlig veralteten TPG! Ermöglichung von Crossover-Nierenlebendspende als zusätzliche Möglichkeit der Spende!!! - #2: Mehr Aufklärung - #3: Widerspruchsrecht, Politiker hatten die Chance, es wurde versaut. - #4: Ich bin für die automatische Organspende. Falls ich nicht spenden möchte, kann ich widersprechen. - #5: Einführung der Widerspruchslösung - #7: Es sollte jeder gesetzlich Organspender sein und einen Ausweis nur bei Verneinung bei sich tragen müssen - #8: Widerspruchsregelung sollte eingeführt werden - #9: Einführung der Widerspruchslösung - #10: Organspende soll Jeder sein, der zur Welt kommt. Aktiv müsste man nein sagen zur Organspende

A_WDia_oWI

#1: Deutschland soll wie in Spanien handeln - #3: Es muss so viel mehr darüber gesprochen und „geworben“ werden! - #5: Widerspruchsregelung, mehr Öffentlichkeitsarbeit - #6: Sollte mehr Raum gewinnen. So ein wichtiges Thema wird viel zu klein gehalten. - #7: Größere Aufklärung der Ärzte zum Thema Kreuzspende (wie in Holland)

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

A_T_Herz

#1: Aufklärung mindert die Angst, zu spenden - #2: mehr Nachdenken, dass es Jeden treffen kann - #3: mehr Bereitschaft zur Organspende - #5: Viel mehr Aufklärung und verständlicher (einfacher) erklären - #6: Mehr Pflichtgefühl zur Positionierung, mehr Interesse an Menschen mit chronischen Krankheiten, um den Helferwillen zu stärken.

A_T_Lungen

#3: Dass sie sich damit flächendeckend beschäftigt - #4: Aktive Auseinandersetzung mit dem Thema - #5: Auseinandersetzung mit dem Thema. Mehr Interesse.

A_T_Leber

#1: Mehr Interesse, weniger Dogmatik, höhere Spendebereitschaft und Widerspruchslösung - #2: Mehr Offenheit - #3: Mehr Interesse und Solidarität. - #4: Offene Diskussion und Akzeptanz - #5: Offenheit - #6: Mehr Offenheit und Akzeptanz - #7: Mehr Bereitschaft zur Spende - #8: Mehr Antrieb von Seiten der Politik, Herr Spahn hatte schon einen Anfang gemacht. - #9: Aufgeschlossenheit und erkennen, welch ein Geschenk man nach seinem Tod hinterlassen kann. - #10: Mehr Aufklärung, dass OS Leben rettet und wirklich funktioniert - #11: mehr Offenheit gegenüber dem Thema

A_T_Niere

#1: Mehr Spendebereitschaft - #3: Mehr Offenheit und weniger falsche Angst - #4: Ein offeneres Ohr zum Thema Organspende und mehr Spendenbereitschaft - #5: Aufmerksamkeit und zumindest argumentative Unterstützung für Bedürftige und die medizinische Versorgung der Bedürftigen. - #7: einen mutigeren Umgang, mehr richtige Informationen, vor allem, es endlich mal unseren Nachbarländern, gleich tun!!! - #9: Mehr Bereitschaft, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen - #10: Offenheit, von den öffentlich rechtlichen Medien regelmäßige Beiträge, damit das Thema nicht vergessen wird - #11: mehr Offenheit, Widerspruchslösung! - #12: Widerspruchslösung - #13: Interesse für das Thema und dokumentierte Entscheidung - #14: Aufklärung - #15: Offenheit - #19: sich mit dem Thema mehr auseinanderzusetzen - #22: Weniger Egoismus .Man kann nicht erwarten, ein Organ zu bekommen, wenn man für sich sagt, ich will aber kein Organ spenden.

A_T_LebNiere

#1: Mehr Offenheit - #2: Dass sie sich mehr damit auseinander setzen.

A_W_Herz

#1: Mehr Aufmerksamkeit und Verantwortungsbewusstsein, sich zu entscheiden, Bereitschaft zur Widerspruchslösung - #3: Eine Einstellung für und nicht dagegen - #4: Mehr Einsatz von Prominenten und Menschen, die in der Öffentlichkeit stehen - #5: Nachdenken und sich Gedanken machen, bevor es einen trifft, daher Widerspruchslösung

A_WDia_mWI

#1: dass sich Jeder aktiv mit dem Thema beschäftigen muss und ja oder nein zur Organspende sagen muss! - #2: Widerspruchslösung - #3: Mehr informieren - #5: Offenheit und Interesse - #7: Mehr Bewusstsein für die Lage von Patienten und deren Familien , die auf ein Organ warten bzw. für die Spender - #8: Mehr Aufklärung, weniger Skepsis - #9: Jeder sollte sich mindestens ein Mal Gedanken darüber machen und seine Meinung in einem Ausweis festlegen - #10: Man erwartet nicht viel. Wer keinen Kontakt hatte, interessiert sich nicht und macht sich keine Gedanken darüber.

A_WDia_oWI

#1: Spenderausweis - #3: Mehr Akzeptanz - #5: Mehr Offenheit - #6: Offenheit und Akzeptanz. - #7: Dass sie immer wieder darauf aufmerksam gemacht wird und einen Organspendeausweis mitführt; leichter Zugang zum Ausweis ermöglichen

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

A_T_Herz

#1: Die soll sich raushalten, keine Verurteilung oder schlechtes Gewissen einreden egal wie entschieden wird. Ich habe schon gehört, dass ein Priester gesagt hat, man solle nicht tx machen, man würde dem lieben Gott ins Handwerk pfuschen. Finde ich unmöglich.. - #2: Zuspruch. - #3: positive Einstellung. - #6: Ich weiß den Stand nicht, aber natürlich eine klare Positionierung dazu und auch eine Thematisierung in Kirchengruppen, Reden, Aktionen.

A_T_Lungen

#3: Mehr Aufklärung, mehr Integration . - #4: Zuspruch für die Organspende . - #5: s. o.

A_T_Leber

#1: Klare Haltung pro Tx. - #2: Mehr Aufmerksamkeit. - #3: Ein klare Position und dass sie das Thema ab und zu aufgreift, ggf. Aktionen Raum gibt.. - #4: Hinterfragen, was die Frauen in der evangelischen Kirche zum Thema sagen und

machen. - #6: Die volle Unterstützung für dieses Thema...vor allem Öffentlichkeit. - #7: Mehr Unterstützung. - #8: Akzeptanz . - #9: Hier bin ich außerordentlich enttäuscht. Mir fehlt ein klares Ja zur Nächstenliebe.. - #10: Offenen Umgang mit dem Thema, Ermunterung der Kirchgänger zum OSA. - #11: die positive Haltung öffentlich machen

A_T_Niere

#3: Neutralität . - #4: Ich kann nicht beurteilen, wie sich dieses Thema mit Religionen verbinden lässt. Organspende ist in meinen Augen Nächstenliebe und sollte auch erwähnt werden. . - #5: Ich habe prinzipiell keine Erwartungen an die Kirche. Sofern sie jedoch meine Erwartungen an die Gesellschaft mitträgt, wäre das hilfreich,. - #7: dass sie sich raushält!!!. - #9: Offenheit, Toleranz auch von Herzspenden. - #10: Von der Kirche habe ich nie etwas erwartet . - #11: klare Linie, dass Organspende ein Akt der Nächstenliebe ist. - #12: Mehr Einsatz und Zustimmung. - #13: nichts. - #14: Befürwortung. - #15: Nichts . - #18: Dieser Körper-Geist-Einheits-Quatsch, dass man nur GANZ in den Himmel kommt ist so ein Schmarren! Wer ein Leben rettet, auch im Tode, kommt auch in den Himmel, dieses Argument ist unethisch und falsch. . - #19: Offenheit - #22: Keine Meinung.

A_T_LebNiere

#1: Nichts. - #2: Dass die Kirche sich endlich zur Organspende stellt

A_W_Herz

#1: Nichts. Hat bereits versagt. Nächstenliebe sieht anders aus. Die Kirche hätte Raum geben können, dass jeder eine Entscheidung trifft, treffen kann. Hat sie nicht. Ich bin ausgetreten.. - #3: Nichts, die soll sich da nicht einmischen. - #4: Mehr Kommunikation, dass Organspende ein Akt der Nächstenliebe ist . - #5: Aufklärung und Engagement

A_W_Dia_mWI

#1: nichts mehr...bornierte und einseitige Betrachtung! Keine Empathie für Betroffene.. - #2: Nichts. - #3: Sich rauszuhalten. - #5: Soll sich raushalten . - #10: Nichts

A_W_Dia_oWI

#1: nix. - #3: Mehr Akzeptanz . - #5: Mehr Offenheit. - #7: Kirche ist nur für den seelischen Zustand und nicht für den körperlichen Zustand zuständig

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

A_T_Herz

#2: es wurde uns gemeinsame Lebenszeit geschenkt - #3: Hellhöriger und besorgter geworden - #5: Viel dankbarer für Gesundheit und Zeit mit Familie und Freunden - #6: Ich lebe bewusster (psychisch und physisch) und versuche andere aufzuklären, wenn der Wunsch da ist. Bei Öffentlichkeitsarbeit stimme ich oft zu.

A_T_Lungen

#3: Demut und Dankbarkeit haben stark zugenommen, positivere Lebenseinstellung - #4: Ich genieße jeden Tag intensiv, es könnte der letzte sein - #5: Wir leben bewusster und gemeinsam!

A_T_Leber

#1: Jeder Tag ein Geschenk - #2: Ich bin sensibler bei dem Thema und nehme es viel wichtiger - #3: Wir sind viel mit Angst, Schmerz und dem Thema Tod konfrontiert, weil das neue Organ nach 2 Jahren wieder krank ist. - #4: Eigentlich alles. Unsere Freunde von früher sind fast alle fort, dafür haben wir viele neue wundervolle Freunde gefunden. - #5: Dankbarkeit aber auch d - #6: Die komplette Grundeinstellung und Wertigkeit gegenüber dem Leben - #7: Ich lebe bewusster - #8: Wertschätzung, Dankbarkeit - #9: Ich konnte bisher und kann noch immer viele Jahre mit meinem Vater verbringen. Er ist mir eine große Hilfe in vielen Lebensbereichen. - #10: Sehe das Leben als etwas Kostbares an. Beschäftige mich mit medizinischen Details - #11: positiven Ausgang genommen

A_T_Niere

#3: Mehr Interesse für die Situation der Betroffenen - #4: Ich habe einen Vater hinzugewonnen und kann mich durch die TX seit über zwanzig Jahren über einen tollen Menschen und Vater an meiner Seite freuen. - #5: Da ich selbst in meiner Kindheit nierenkrank war, empfinde ich Mitgefühl für Transplantationsbedürftige. - #7: unser Leben hat sich sehr zum Positiven verändert und wie schön wäre es, wenn es vielen anderen auch so ginge und endlich Menschenleben gerettet würden! - #9: Offenheit für das Thema - #11: weniger Sorgen und Belastungen - #12: Bewussteres Leben - #13: mehr Möglichkeiten gemeins. Aktivitäten, aber auch Erkenntnis von Problemen, z.B. bei Abstoßungsreaktionen, Folgeerkrankungen, - #14: Organ spenden rettet Leben - #15: Wir sind sehr dankbar für jeden guten Tag - #19: ich habe meinen Vater in all den Jahren lebensfroh und unternehmungslustig erleben dürfen - #22: Wir haben mit dem Transplantierten viel Lebensfreude, viel Glück und Zufriedenheit und sind der Familie des Spenders sehr dankbar.

A_T_LebNiere

#1: Mein Mann lebt - #2: Alle können wieder ein sorgenfreies Leben genießen und haben nicht die Angst, was morgen ist.

A_W_Herz

#1: Seit über 20 Jahren richte ich mein Leben um die Krankheit meines Mannes aus. Das hat viel verlangt und viel gegeben. So ein Leben hatten wir nicht geplant/vor Augen gehabt. Aber so ist das Leben. Es ändert Pläne. - #2: Kann nicht arbeiten - #3: Die Verbesserung der Lebensqualität und der Gesundheit - #4: Alles. Ich lebe seit 748 Tagen mit meinem Sohn im Krankenhaus - #5: Begleitet mich schon immer

A_WDia_mWI

#1: Alles ! Ich habe mich aktiv engagiert, speziell zum Thema Crossover-Lebendnierenspende, es kann damit gerade jüngeren Menschen geholfen werden, In sämtlichen, uns umgebenden Ländern gibt es Crossoverprogramme, nur in Deutschland nicht. - #2: Mehr ortsgebunden - #3: Nichts - #5: Sensibilisiert - #6: Ich beschäftige mich mehr damit und spreche auch bewusst mein Umfeld auf das Thema an. - #10: Öffnet die Sicht auf Erkrankung und weitere Schicksale. Man kann selbst offener über Erkrankungen sprechen.

A_WDia_oWI

#1: aufmerksamer - #5: Ich muss meine Mutter versorgen - #7:größere Sensibilität für TX allgemein; Zukunftsängste, ob in der Beziehung und Beruf (Selbstständigkeit)

Was wollen Sie mir sonst noch mitteilen?

A_T_Herz

#2: psychische Belange werden vorher und hinterher zu wenig beachtet - #3: Jeder sollte automatisch Organspender sein, außer er widerspricht ausdrücklich (wie in den Nachbarländern). Den Menschen klar machen, dass auch Organe zur Transplantation auf Wunsch ausgeschlossen werden können - #6: Viele Fragen können nicht eindeutig beantwortet werden, da mein Sohn zu klein war, daher habe ich manchmal einfach nicht geantwortet oder es dann als eher falsch gewertet..so wie es dann eben Sinn gemacht hat. Bei Dingen, die ich für ihn einschätzen kann, habe ich beantwortet, wie wenn er es mir hätte sagen können.

A_T_Lungen

#5: Danke an den Spender!

A_T_Leber

#2: Meine Frau starb leider nach der Transplantation. Man könnte meinen, ich würde eher von einer Transplantation abraten. Meine Frau hatte dies damals aber selbst entschieden und kannte die Risiken. Sie hat meinem Sohn geholfen . Darüber hinaus starb sie an einer Lungenembolie. Also nicht direkt wegen der Transplantation. Leider gibt es zu viele Gegner, die nach dem eigenen Tod nicht spenden wollen und auch nicht wissen, wie viel Gutes sie damit tun können. Vielen Dank für Ihr Engagement für dieses Thema. Menschen wie Sie sind wichtig für dieses Thema. - #3: Organspende ist kein einfaches Thema. Für uns stellt sich nach Jahren der Krankheit die Frage: Wie viele Schmerzen und Operationen kann ein Mensch ertragen? Erfolgsgeschichten zu erzählen, ist leichter, als die Situation, nach zwei Jahren wieder gelistet zu werden. - #4: Danke für Ihren Einsatz zum Thema Organspende. - #6: Ohne die tolle Arbeit der Ärzte und Schwestern hätte ich meinen Sohn in seinem 12 Lebensjahr verloren. Heute ist er ein "gesunder" 23 jähriger junger Mann, der sein Leben vor sich hat. Ich bin unendlich dankbar dafür. - #9: Leider kann ich zum Gesundheitszustand nichts mehr sagen, da es schon zu lange her ist. Schön dass Sie sich für dieses wichtige Thema einsetzen. - #10: Danke für die gute Umfrage! - #11: Ich bin dankbar für die Organspende und für den Organspender.

A_T_Niere

#10: Mein Sohn ist seit Geburt an nierenkrank. Es gab kein "vor der Erkrankung ". Er ist jetzt 5 Jahre alt. - #11: Wichtig ist eine psychosoziale Begleitung in allen Phasen der Erkrankung, mitunter auch für Angehörige und Eltern. - #19: Danke für Ihre Arbeit! Bei den jungen Menschen sollte mehr Aufklärung und Auseinandersetzung zum Thema TX stattfinden, in den Schulen, zB im Religionsunterricht (o.a. Fächern).

A_T_LebNiere

#1: Danke für Ihre Initiative - #2: Vielen Dank für die aufwendige Zusammenstellung der Fragen. Kämpfen Sie weiter für bessere Gesetze!!

A_W_Herz

#1: Auch die Ethikratmitglieder sollten vor einer neuen Abstimmung zur Widerspruchslösung sich persönlich in Transplantationskliniken und Entnahmekrankenhäusern bei Ärzten, Wartenden, Angehörigen und Transplantatierten persönlich informieren müssen. Und ich wünsche mir so sehr, dass die Widerspruchslösung möglichst zeitnah wieder aufgegriffen wird. - #4: Durch meinen täglichen Einsatz bei Social Media, Zeitungen und TV Beiträgen

habe ich schon sehr viele Menschen erreichen können. Ich werde weiter machen und gebe die Hoffnung nicht auf.

A_WDia_mWI

#1: Ich möchte meinem Sohn eine Niere spenden, kann es aber nicht direkt, weil er Antikörper gebildet hat. Doch es gibt eine Möglichkeit, ihm trotzdem zu helfen. Die Crossover-Nierenlebendspende! Vor 2 Jahren hätte ich meinem Sohn in Spanien eine Niere über das Crossover-Programm spenden können, doch die Krankenkasse hat die Kosten von 50.000 Euro nicht übernommen und sich auf das TPG berufen. Also nur eine Option, für die, die es sich leisten können. Die FDP hatte schon einmal einen Gesetzesentwurf diesbezüglich eingebracht und Herr Spahn wollte das Thema auch angehen, doch dann kam Corona. Alles wurde verschoben und wie es scheint, vergessen.

Unser TPG ist veraltet und bedarf einer Änderung. Um Überkreuz-Nierenlebendspenden zu ermöglichen, bedürfte es nur einer kleinen Änderung.

Des Weiteren bin ich der Meinung, dass es jedem erwachsenen Menschen zuzumuten ist, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen und seinen Willen zu dokumentieren. Die Menschen beschäftigen sich nicht mit dem Thema, wenn sie nicht müssen, zumindest der größte Anteil.

#2: Dass die Politik zu wenig für Widerspruchslösung ist. - #3: Die Menschen sollten sich mehr damit beschäftigen

A_WDia_oWI

#1: alles Gute - #6: Ich arbeite im Krankenhaus, hab quasi täglich mit Menschen zu tun, die ein Organ brauchen und das oft schon über Jahre. Es sterben so viel Menschen täglich und trotzdem müssen weitere sterben, weil diese nicht bereit waren Organe zu spenden. Ich bin mir bewusst, dass das eine schwere Entscheidung ist, aber man solle sich mal in die Lage versetzen, wie es wäre, wenn sein (Kind, Mama, Papa) oder wer auch immer der einem nahe steht ein Organ benötigen würde.

#7: Angst, ob rechtzeitig Organ zur Verfügung steht und ob der Gesundheitszustand stabil bleibt und nicht verschlechtert; Mehr Belastung durch die Krankheit meiner Frau (Pflege, Versorgung für Mahlzeiten, Unternehmungen)

4.2 Antworten der einzelnen Gruppen

4.2.1 Angehörige der Transplantierten

Jahr der TX

Die TX erfolgte in den Jahren 1993 bis 2020, der Mittelwert liegt bei 2012,0.

<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
1993	2020	2012,0	12,2

Tab 217 Jahr der TX

Die Person war zum Zeitpunkt der TX wie alt?

Bei 20,4% der Angehörigen war der Transplantierte 0-15 Jahre alt, bei 59,2% war er 15-55 Jahre alt, bei 12,2% war er 56-64 Jahre alt, bei 2,0% war er 65 Jahre alt oder älter.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>o.A.</i>
20,4	59,2	12,2	2,0	6,1

Tab 218 Alter bei der TX

a = 0-15 Jahre, b = 15-55 Jahre, c = 56-64 Jahre, d = 65 Jahre und mehr

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) war die Person noch/wieder fähig? - ein Jahr vor der TX

alle A. v. T. = alle Angehörige von Transplantierten
a = 3 Stockwerke mühelos, b = 3 Stockwerke mit Mühe, c = 1 Stockwerk mühelos, d = 1 Stockwerk mit Mühe, e = 3 Stufen mühelos, f = 3 Stufen mit Mühe,
g = nur in der Ebene bewegend, h = in der Klinik stationär, i = auf Intensivstation

	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>h</i>	<i>i</i>	<i>o.A.</i>
alle A. v. T.	14,3	6,1	0,0	12,2	2,0	0,0	4,1	2,0	0,0	59,1
A_T_Herz	0,0	16,7	0,0	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	16,7
A_T_Lungen	0,0	0,0	0,0	40,0	0,0	0,0	40,0	20,0	0,0	0,0
A_T_Leber	53,8	15,4	0,0	0,0	7,7	0,0	0,0	0,0	0,0	15,4

Tab. 219 Leistung ein Jahr vor der TX

Ein Jahr vor der TX konnte bei 14,3% der Angehörigen der Patient mühelos 3 Stockwerke gehen, bei 6,1% konnte er mit Mühe 3 Stockwerke gehen, bei 12,2% konnte er mit Mühe 1 Stockwerk gehen, bei 2,0% konnte er mühelos 3 Stufen gehen, bei 4,1% konnte er 3 Stufen mit Mühe gehen, bei 2,0% lag der Patient stationär in der Klinik.

3 Monate vor der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	10,2	6,1	2,0	8,2	0,0	2,0	0,0	10,2	4,1	57,1
A_T_Herz	0,0	0,0	16,7	33,3	0,0	0,0	0,0	33,3	16,7	0,0
A_T_Lungen	0,0	20,0	0,0	0,0	0,0	20,0	0,0	40,0	20,0	0,0
A_T_Leber	38,5	15,4	0,0	15,4	0,0	0,0	0,0	7,7	0,0	23,1

Tab. 220 Leistung 3 Monate vor der TX

3 Monate vor der TX konnte bei 10,2% der Angehörigen der Patient mühelos 3 Stockwerke gehen, bei 6,1% konnte er mit Mühe 3 Stockwerke gehen, bei 2,0% konnte er mühelos 1 Stockwerk gehen, bei 8,2% konnte er mit Mühe 1 Stockwerk gehen, bei 2,0% konnte er mit Mühe 3 Stufen gehen, bei 10,2% lag er stationär in der Klinik, bei 4,1% lag er auf der Intensivstation.

1 Monat vor der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	10,2	2,0	2,0	8,2	2,0	0,0	2,0	16,3	2,0	55,1
A_T_Herz	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0
A_T_Lungen	20,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	20,0	40,0	20,0	0,0
A_T_Leber	30,8	7,7	7,7	7,7	7,7	0,0	0,0	23,1	0,0	15,4

Tab. 221 Leistung 1 Monat vor der TX

1 Monat vor der TX konnte bei 10,2% der Angehörigen der Patient mühelos 3 Stockwerk gehen, bei je 2,0% konnte der Patient mühevoll 3 Stockwerke gehen bzw. 1 Stockwerk mühelos gehen, bei 8,2% konnte der Patient 1 Stockwerk mit Mühe gehen, bei je 2,0% konnten der Patient 3 Stufen mühelos gehen bzw. nur in der Ebene gehe, bei 16,3% lag der Patient stationär in der Klinik, bei 2,0% lag er auf der Intensivstation.

1 Woche vor der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	6,1	2,0	2,0	8,2	0,0	5,1	2,0	12,2	6,1	57,1
A_T_Herz	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0	16,7	0,0	33,3	16,7	0,0
A_T_Lungen	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	20,0	60,0	20,0	0,0
A_T_Leber	23,1	7,7	7,7	15,4	0,0	7,7	0,0	7,7	7,7	23,1

Tab. 222 Leistung 1 Woche vor der TX

1 Woche vor der TX konnte bei 6,1% der Angehörigen der Patient mühelos 3 Stockwerke gehen, bei je 2,0% konnte er mit Mühe 3 Stockwerke gehen bzw. mühelos 1 Stockwerk gehen, bei 8,2% konnte er mit Mühe 1 Stockwerk gehen, bei 5,1% konnte er mit Mühe 3 Stufen gehen, bei 2,0% konnte er nur in der Ebene gehen, bei 12,2% lag er stationär in der Klinik, bei 6,1% lag er auf der Intensivstation.

1 Monat nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	4,1	4,1	6,1	4,1	0,0	2,0	2,0	14,3	6,1	57,1
A_T_Herz	0,0	0,0	0,0	16,7	0,0	16,7	16,7	16,7	50,0	0,0
A_T_Lungen	20,0	20,0	20,0	0,0	0,0	0,0	0,0	40,0	0,0	0,0
A_T_Leber	7,7	7,7	15,4	7,7	0,0	0,0	0,0	15,4	0,0	38,5

Tab. 223 Leistung 1 Monat nach der TX

1 Monat nach der TX konnte bei je 4,1% der Angehörigen der Transplantierte mühelos bzw. mit Mühe 3 Stockwerke gehen, bei 6,1% konnte er mühelos 1 Stockwerk gehen, bei 4,1% konnte er mit Mühe 1 Stockwerk gehen, bei je 2,0% konnte er mit Mühe 3 Stufen gehen bzw. nur in der Ebene gehen, bei 14,3% lag er stationär in der Klinik, bei 6,1% lag er auf der Intensivstation.

3 Monate nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	8,2	6,1	10,2	4,1	2,0	0,0	8,2	4,1	0,0	57,1
A_T_Herz	0,0	0,0	33,3	0,0	16,7	0,0	33,3	16,7	0,0	0,0
A_T_Lungen	40,0	0,0	20,0	20,0	0,0	0,0	0,0	20,0	0,0	0,0
A_T_Leber	15,4	23,1	15,4	7,7	0,0	0,0	15,4	0,0	0,0	23,1

Tab. 224 Leistung 3 Monate nach der TX

3 Monate nach der TX konnte bei 8,2% der Angehörigen der Transplantierte mühelos 3 Stockwerke gehen, bei 6,1% konnte er mit Mühe 3 Stockwerke gehen, bei 10,2% konnte er mühelos 1 Stockwerk gehen, bei 4,1% konnte er mit Mühe 1 Stockwerk gehen, bei 2,0% konnte er mühelos 3 Stufen gehen, bei 8,2% konnte er sich nur in der Ebene bewegen, bei 4,1% lag er stationär in der Klinik.

1 Jahr nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	28,6	4,1	4,1	0,0	0,0	0,0	0,0	2,0	0,0	61,2
A_T_Herz	50,0	16,7	1,7	0,0	0,0	0,0	0,0	16,7	0,0	0,0
A_T_Lungen	60,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	40,0
A_T_Leber	61,5	7,7	7,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	23,1

Tab. 225 Leistung 1 Jahr nach der TX

1 Jahr nach der TX konnte bei 28,6% der Angehörigen der Transplantierte mühelos 3 Stockwerke gehen, bei je 4,1% konnte er mit Mühe 3 Stockwerke gehen bzw. mühelos 1 Stockwerk gehen, bei 2,0% lag er stationär in der Klinik.

2 Jahre nach der TX

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
alle A. v. T.	26,5	6,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,0	0,0	65,3
A_T_Herz	33,3	16,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0
A_T_Lungen	60,0	20,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	20,0
A_T_Leber	61,5	7,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	7,7	0,0	23,1

Tab. 226 Leistung 2 Jahre nach der TX

2 Jahre nach der TX konnte bei 26,5% der Angehörigen der Transplantierte mühelos 3 Stockwerke gehen, bei 6,1% konnte er dies mit Mühe.

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung mit der Person.

1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
------------	-----------------	-----------------	------------

	Vor der Erkrankung war die Person ...	1	2	3	4
1	lebensfroh und heiter	49,0	22,4	10,2	4,1
2	kraftvoll und energiegeladen	42,9	22,4	8,2	12,2
3	voller Zukunftspläne	38,8	26,5	8,2	8,2
4	offen und gesellig	46,9	16,3	6,1	12,2
In den letzten Wochen vor der TX war die Person					
5	lebensfroh und heiter	20,4	20,4	38,8	12,2
6	kraftvoll und energiegeladen	14,3	6,1	28,6	40,8
7	voller Zukunftspläne	14,3	20,4	28,6	20,4
8	offen und gesellig	20,4	22,4	22,4	22,4
In den ersten Wochen nach der TX war die Person					
9	lebensfroh und heiter	28,6	22,4	26,5	12,2
10	kraftvoll und energiegeladen	12,2	18,4	34,7	22,4
11	voller Zukunftspläne	20,4	34,7	23,5	10,2
12	offen und gesellig	14,3	30,6	28,6	16,3
Heute erleben Sie die Person als ...					
13	lebensfroh und heiter	61,2	20,4	10,2	2,0
14	kraftvoll und energiegeladen	49,0	26,5	10,2	6,1
15	voller Zukunftspläne	55,1	16,3	14,3	8,2
16	offen und gesellig	85,7	6,1	2,0	0,0
Wie sieht die Person seine TX an?					
17	Die TX war für sie ein wahres Geschenk.	85,7	6,1	2,0	0,0
18	Die TX verbesserte ihre Lebensqualität.	73,5	12,2	6,1	0,0
19	Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	69,4	14,3	4,1	6,1
20	Die TX hätte sie jederzeit wiederholen lassen.	75,5	14,3	2,0	2,0
21	Die TX war eine Zumutung, von der sie abgeraten hat.	2,0	0,0	12,2	75,0
22	Die TX hat ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.	79,6	8,2	6,1	0,0
23	Die Person war für dieses Organ sehr dankbar.	87,8	6,1	0,0	0,0
Wie sehen Sie diese TX an?					
24	Die TX war für die Person ein wahres Geschenk.	91,8	4,1	0,0	0,0
25	Die TX verbesserte ihre Lebensqualität.	79,6	4,1	12,2	0,0
26	Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	71,4	10,2	6,1	6,1
27	Sie würden für sich selbst im Bedarfsfall einer TX zustimmen.	83,7	10,2	2,0	0,0

28	Es sollte klarer gesagt werden, dass TX Leben rettet.	89,8	2,0	2,0	0,0
29	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien mehr Raum gegeben werden.	10,2	10,2	40,8	30,6
30	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien weniger Raum gegeben werden.	42,9	22,4	22,4	8,2

Tab. 227 Erfahrungen mit dem Transplantierten

Vor der Erkrankung war bei 49,0% der Angehörigen die Person lebensfroh und heiter, bei 22,4% war sie eher lebensfroh und heiter, bei 10,2% war sie eher nicht lebensfroh und heiter, bei 4,1% war sie nicht lebensfroh und heiter.

Vor der Erkrankung war bei 42,9% der Angehörigen die Person kraftvoll und energiegeladen, bei 22,4% war sie eher kraftvoll und energiegeladen, bei 8,2% war sie eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 12,2% war sie nicht kraftvoll und energiegeladen.

Vor der Erkrankung war bei 38,8% der Angehörigen die Person voller Zukunftspläne, bei 26,5% war sie eher voller Zukunftspläne, bei je 8,2% war sie eher nicht voller Zukunftspläne bzw. nicht voller Zukunftspläne.

Vor der Erkrankung war bei 46,9% der Angehörigen die Person offen und gesellig, bei 16,3% war sie eher offen und gesellig, bei 6,1% war sie eher nicht offen und gesellig, bei 12,2% war sie nicht offen und gesellig.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 20,4% der Angehörigen der Patient lebensfroh und heiter, bei 20,4% war er eher lebensfroh und heiter, bei 38,8% war er eher nicht lebensfroh und heiter, bei 12,2% war er nicht lebensfroh und heiter.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 14,3% der Angehörigen der Patient kraftvoll und energiegeladen, bei 6,1% war er eher kraftvoll und energiegeladen, bei 28,6% war er eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 40,8% war er nicht kraftvoll und energiegeladen.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 14,3% der Angehörigen der Patient voller Zukunftspläne, bei 20,4% war er eher voller Zukunftspläne, bei 28,6% eher nicht voller Zukunftspläne, bei 20,4% war er nicht vollen Zukunftspläne.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 20,4% der Angehörigen der Patient offen und gesellig, bei je 22,4% war er eher offen und gesellig bzw. eher nicht offen und gesellig bzw. nicht offen und gesellig.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 28,6% der Angehörigen der Transplantierte lebensfroh und heiter, bei 22,4% war er eher lebensfroh und heiter, bei 22,4% war er eher lebensfroh und heiter, bei 26,5% war er eher nicht lebensfroh und heiter, bei 12,2% war er nicht lebensfroh und heiter.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 12,2% der Angehörigen der Transplantierte kraftvoll und energiegeladen, bei 18,4% war er eher kraftvoll und energiegeladen, bei 34,7% war er eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 22,4% war er nicht kraftvoll und energiegeladen.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 20,4% der Angehörigen der Transplantierte voller Zukunftspläne, bei 34,7% war er eher voller Zukunftspläne, bei 23,5% war er eher nicht voller Zukunftspläne, bei 10,2% war er nicht voller Zukunftspläne.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 14,3% der Angehörigen der Transplantierte offen und gesellig, bei 30,6% war er eher offen und gesellig, bei 28,6% war er eher nicht offen und gesellig, bei 16,4% war er nicht offen und gesellig.

Heute erleben 61,2% der Angehörigen den Transplantierten als lebensfroh und heiter, 20,4% als eher lebensfroh und heiter, 10,2% eher nicht als lebensfroh und heiter, 2,0% als nicht lebensfroh und heiter.

Heute erleben 49,0% der Angehörigen den Transplantierten als kraftvoll und energiegeladen, 20,4% als eher kraftvoll und energiegeladen, 10,2% als eher nicht kraftvoll und energiegeladen, 6,1% als nicht kraftvoll und energiegeladen.

Heute erleben 55,1% der Angehörigen den Transplantierten voller Zukunftspläne, 16,3% eher voller Zukunftspläne, 14,3% eher nicht voller Zukunftspläne, 8,2% nicht voller Zukunftspläne.

Heute erleben 85,7% der Angehörigen den Transplantierten als offen und gesellig, 6,1% als eher offen und gesellig, 2,0% als eher nicht offen und gesellig.

Bei 85,7% der Angehörigen sieht der Transplantierte die TX als ein wahres Geschenk an, bei 6,1% eher als ein wahres Geschenk an, bei 2,0% eher nicht als ein wahres Geschenk an.

Bei 73,5% der Angehörigen sieht der Transplantierte seine Lebensqualität durch die TX verbessert, bei 12,2% eher verbessert, bei 6,1% eher nicht verbessert.

Bei 69,4% der Angehörigen sieht der Transplantierte sich durch die TX vor dem drohenden Tod bewahrt, bei 14,3% sieht er sich eher davor bewahrt, bei 4,1% sieht er sich davor eher nicht bewahrt, bei 6,1% sieht er sich davor nicht bewahrt.

Bei 75,5% der Angehörigen würde der Transplantierte die TX jederzeit wiederholen lassen, bei 14,3% würde er die TX eher wiederholen lassen, bei je 2,0% würde er sie eher nicht wiederholen lassen bzw. nicht wiederholen lassen.

Bei 2,0% der Angehörigen würde der Transplantierte von der TX als eine Zumutung abraten, bei 12,2% würde er eher nicht davon abraten, bei 75,0% würde er nicht davon abraten.

Bei 79,6% der Angehörigen sieht der Transplantierte sein Leben durch die TX eindeutig positiv beeinflusst, bei 8,2% sieht er es durch die TX eher positiv beeinflusst, bei 6,1% sieht er es durch die TX eher nicht positiv beeinflusst.

Bei 87,8% der Angehörigen ist der Transplantierte für das Organ sehr dankbar, bei 6,1% ist er für das Organ eher dankbar.

91,8% der Angehörigen sehen die TX für den Transplantierten als ein wahres Geschenk an, 4,1% sehen es eher als ein wahres Geschenk an.

79,6% der Angehörigen sehen durch die TX die Lebensqualität verbessert, 4,1% sehen sie eher verbessert, 12,2% sehen sie eher nicht verbessert.

71,4% der Angehörigen sehen den Transplantierten durch die TX vor dem drohenden Tode bewahrt, 10,2% sehen ihn eher davor bewahrt, je 6,1% sehen ihn eher nicht davor bewahrt bzw. sehen ihn nicht davor bewahrt.

83,7% der Angehörigen würden selbst im Bedarfsfall einer TX zustimmen, 10,2% würden eher zustimmen, 2,0% würden eher nicht zustimmen.

89,8% der Angehörigen sind der Meinung, dass klarer gesagt werden soll, dass TX Leben rettet, je 2,0% sind eher dafür bzw. sind eher dagegen.

Je 10,2% der Angehörigen sind der Meinung, dass kritischen Stimmen gegenüber der TX in den Medien mehr Raum gegeben werden soll bzw. sind eher dafür, 40,8% sind eher dagegen, 30,6% sind dagegen.

42,9% der Angehörigen sind der Meinung, dass kritischen Stimmen gegenüber der TX in den Medien weniger Raum gegeben werden soll, je 22,4% sind eher dafür bzw. eher dagegen 8,2% sind dagegen.

4.2.2 Angehörige von Wartelisten-Patienten

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung mit der Person.

		1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
	Vor der Erkrankung war die Person ...				
1	lebensfroh und heiter	61,9	14,3	0,0	0,0
2	kraftvoll und energiegeladen	42,9	33,3	0,0	0,0
3	voller Zukunftspläne	47,6	19,0	9,5	0,0
4	offen und gesellig	57,1	19,0	0,0	0,0
	Während der Erkrankung war die Person meist ...				
5	lebensfroh und heiter	38,1	14,3	42,9	0,0
6	kraftvoll und energiegeladen	4,8	14,3	42,9	33,3
7	voller Zukunftspläne	23,8	14,3	38,1	14,3
8	offen und gesellig	19,0	19,0	42,9	14,3
	In den letzten Wochen war die Person ...				
9	lebensfroh und heiter	33,3	19,0	28,6	14,3
10	kraftvoll und energiegeladen	4,8	19,0	42,9	28,6
11	voller Zukunftspläne	19,0	19,0	23,8	28,6
12	offen und gesellig	28,6	14,3	38,1	14,3
	Wie sehen Sie die Möglichkeit einer Organtransplantation (TX) an?				
13	Die TX wäre für sie ein wahres Geschenk.	76,2	19,0	0,0	0,0
14	Die TX würde ihre Lebensqualität verbessern.	76,2	19,0	0,0	0,0
15	Die TX würde sie vor drohendem Tode bewahren.	42,9	33,3	9,5	0,0
16	Sie würden für sich selbst im Bedarfsfall einer TX zustimmen.	85,7	9,5	0,0	0,0
17	Es sollte klarer gesagt werden, dass TX Leben rettet.	95,2	0,0	0,0	0,0
18	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien mehr Raum gegeben werden.	19,0	9,5	33,3	33,3
19	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien weniger Raum gegeben werden.	38,1	19,0	9,5	23,8

Tab. 228 Erfahrungen mit den Wartelistepatienten

Vor der Erkrankung war bei 61,9% der Angehörigen die Person lebensfroh und heiter, bei 14,3% war sie eher lebensfroh und heiter.

Vor der Erkrankung war bei 42,9% der Angehörigen die Person kraftvoll und energiegeladen, bei 33,3% war sie eher kraftvoll und energiegeladen.

Vor der Erkrankung war bei 47,6% der Angehörigen die Person voller Zukunftspläne, bei 19,0% war sie eher voller Zukunftspläne, bei 9,5% war sie eher nicht voller Zukunftspläne.

Vor der Erkrankung war bei 57,1% der Angehörigen die Person offen und gesellig, bei 19,0% war sie eher offen und gesellig.

Während der Erkrankung war bei 38,1% der Angehörigen der Patient lebensfroh und heiter, bei 14,3% war er eher lebensfroh und heiter, bei 42,9% war er eher nicht lebensfroh und heiter.

Während der Erkrankung war bei 4,8% der Angehörigen der Patient kraftvoll und energiegeladen, bei 14,3% war er eher kraftvoll und energiegeladen, bei 42,9% war er eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 33,3% war er nicht kraftvoll und energiegeladen.

Während der Erkrankung war bei 23,8% der Angehörigen der Patient voller Zukunftspläne, bei 14,3% war er eher voller Zukunftspläne, bei 38,1% war er eher nicht voller Zukunftspläne, bei 14,3% war er ohne Zukunftspläne.

Während der Erkrankung war bei je 19,0% der Angehörigen der Patient offen und gesellig bzw. eher offen und gesellig, bei 42,9% war er eher nicht offen und gesellig, bei 14,3% war er nicht offen und gesellig.

In den letzten Wochen war die Person bei 33,3% der Angehörigen der Patient lebensfroh und heiter, bei 19,0% war er eher lebensfroh und heiter, bei 28,6% war er eher nicht lebensfroh und heiter, bei 14,3% war er nicht lebensfroh und heiter.

In den letzten Wochen war bei 4,8% der Angehörigen der Patient kraftvoll und energiegeladen, bei 19,0% war er eher kraftvoll und energiegeladen, bei 42,9% war er eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 28,6% war er nicht kraftvoll und energiegeladen.

In den letzten Wochen war bei je 19,0% der Angehörigen der Patient voller Zukunftspläne bzw. eher voller Zukunftspläne, bei 23,8% war er eher nicht voller Zukunftspläne, bei 28,6% war er ohne Zukunftspläne.

In den letzten Wochen war bei 28,6% der Angehörigen der Patient offen und gesellig, bei 14,3% war er eher offen und gesellig, bei 38,1% war er eher nicht offen und gesellig, bei 14,3% war er nicht offen und gesellig.

76,2% der Angehörigen sehen die Möglichkeit der TX als ein wahres Geschenk an, 19,0% sehen es eher als ein wahres Geschenk an.

76,2% der Angehörigen meinen, dass die TX die Lebensqualität des Patienten verbessern würde, 19,0% meinen dies eher.

42,9% der Angehörigen meinen, dass die TX den Patienten vor dem drohenden Tode bewahren würde, 33,3% meinen dies eher, 9,5% meinen dies eher nicht.

85,7% der Angehörigen würden für sich im Bedarfsfall einer TX zustimmen, 9,5% würden hierbei eher zustimmen.

95,2% der Angehörigen sind der Meinung, dass klarer gesagt werden soll, dass TX Leben rettet.

Für 19,0% der Angehörigen sollten kritischen Stimmen gegenüber der TX in den Medien mehr Raum gegeben werden, 9,5% sind eher dafür, je 33,3% sind eher dagegen bzw. sind dagegen.

Für 38,1% der Angehörigen sollten kritischen Stimmen gegenüber der TX in den Medien weniger Raum gegeben werden, 19,0% sind eher dafür, 9,5% sind eher dagegen, 23,8% sind dagegen.

4.2.3 A_T_Herz

Das Herz war erkrankt an ...

Bei 50,0% der Angehörigen war das Herz des Patienten an Kardiomyopathie erkrankt, bei 16,7% hatte es eine chronisch ischämische Herzkrankheit, bei 33,3% hatte es eine angeborene Fehlbildung.

a	b	c	d	o.A.
50,0	0,0	16,7	33,3	0,0

Tab 229 Indikation

a = Kardiomyopathie, b = chron. ischäm. Herzkrankheit, c = angeborene Fehlbildungen, d = Sonstige Erkrankungen

Die Person war zum Zeitpunkt der HTX wie alt?

Bei 16,7% der Angehörigen war der Patient zum Zeitpunkt der HTX 0-15 Jahre alt, bei 66,7% war sie 16-55 Jahre alt, bei 16,7% war sie 56-64 Jahre alt.

a	b	c	d	o.A.
16,7	66,7	16,7	0	0,0

Tab 230 Alter bei TX

a = 0-15 Jahre, b = 16-55 Jahre, c = 56-64 Jahre, d = 65 und mehr Jahre

4.2.4 A_T_Lungen

Die Lunge war erkrankt an ...

a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
0,0	0,0	40,0	0,0	20,0	0,0	0,0	0,0	40,0	0,0

Tab. 231 Indikation der Lungenerkrankungen (LK)

a = chronische obstruktive Lk, b = interstitielle Lk, c = Zystische Fibrose,

d = Krankheiten der Atemwege, e = pulmonale Herzkrankheiten,

f = Stoffwechselstörungen, g = Bronchiektasen, h = Sarkoidose, i = sonstige Lk

Bei 40,0% der Angehörigen war die Lunge des Patienten an zystischer Fibrose erkrankt, bei 20,0% lag eine pulmonale Herzkrankheit vor, bei 40,0% war es eine sonstige Lungenerkrankung.

Die Person war zum Zeitpunkt der LuTX wie alt?

Bei 40,0% der Angehörigen war der Patient bei der LuTX 0-15 Jahre alt, bei 60,0% war er 16-55 Jahre alt.

a	b	c	d	o.A.
40,0	60,0	0	0	0,0

Tab 232 Alter bei TX

a = 0-15 Jahre, b = 16-55 Jahre,

c = 56-64 Jahre, d = 65 und mehr Jahre

4.2.5 A_T_Leber

Die Leber war erkrankt an ...

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>f</i>	<i>g</i>	<i>h</i>		<i>o.A.</i>
23,1	0,0	0,0	15,4	23,1	15,4	0,0	23,1		0,0

Tab. 233 Indikation der Lebererkrankung

a = Fibrose und Zirrhose, b = Alkoholische Leberkrankheit, c = Bösartige Neubildung der Leber, d = Leberversagen, e = Krankheiten der Gallenwege, f = Angeborene Fehlbildungen, g = Stoffwechselstörungen, h = Sonstige Krankheiten

Bei 23,1% der Angehörigen war die Leber des Patienten an Fibrose und Zirrhose erkrankt, bei 15,4% war es Leberversagen, bei 23,1% waren es Krankheiten der Gallenwege, bei 15,4% waren es angeborene Fehlbildungen, bei 23,1% waren es sonstige Krankheiten.

Die Person war zum Zeitpunkt der LTX wie alt?

Bei 23,1% der Angehörigen war die LTX der Patienten im Alter von 0-15 Jahren, bei 61,5% mit 16-55 Jahren, bei je 7,7% im Alter von 56-64 Jahren bzw. im Alter von 65 und mehr Jahren.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>o.A.</i>
23,1	61,5	7,7	7,7	0,0

Tab 234 Alter bei TX

a = 0-15 Jahre, b = 16-55 Jahre,
c = 56-64 Jahre, d = 65 und mehr Jahre

4.2.6 A_T_Niere / A_T_LebNiere / A_T_WDia_mWI

Die Niere war erkrankt an ...

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
A_T_Niere	52,2	0,0	0,0	13,0	0,0	4,3	0,0	0,0	13,0	17,4
A_T_LebNiere	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	100
A_WDia_mWI	33,3	11,1	0,0	0,0	0,0	22,2	0,0	0,0	33,3	0,0

Tab. 235 Indikation der Nieren

a = Zystische Nierenkrankheit, b = Chronische Nierenkrankheit, c = Chronisches nephritisches Syndrom, d = Typ-1-Diabetes, e = Hypertensive Nierenkrankheit, f = Nephrotisches Syndrom, g = Hämaturie, h = Typ-2-Diabetes, i = Sonstiges

Bei 52,2% der Angehörigen der Nieren-Transplantierten hatte der Patient eine zystische Nierenkrankheit, bei 13,0% lag Diabetes Typ-1 vor, bei 4,3% lag ein nephrotisches Syndrom vor, bei 13,0% eine sonstige Nierenerkrankung.

In welchem Alter kam die Person an die Dialyse?

Bei Angehörigen von Nieren-Transplantierten mussten 17,4% der Patienten mit 0-15 Jahren an die Dialyse, 60,9% mit 16-55 Jahren, 4,3% mit 56-64 Jahren.

Bei Angehörigen von Lebend-Nieren-Transplantierten mussten je 50,0% der Patienten mit 0-15 Jahren an die Dialyse bzw. mit 16-55 Jahren.

	a	b	c	d	o.A.
A_T_Niere	17,4	60,9	4,3	0,0	17,4
A_T_LebNiere	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0
A_WDia_mWI	55,6	33,3	11,1	0,0	0,0

Tab 236 Alter bei Dialysebeginn

a = 0-15 Jahre, b = 16-55 Jahre, c = 56-64 Jahre, d = 65 und mehr Jahre

Bei Angehörigen von Dialysepatienten, die bei ET auf der Warteliste stehen, sind 55,6% im Alter von 0-15 Jahren an der Dialyse, 33,3% im Alter von 16-55 Jahren, 11,1% im Alter von 56-64 Jahren.

Wie lange war die Person an der Dialyse?

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
A_T_Niere	4,3	0,0	13,0	17,4	21,7	4,3	8,7	13,0	0,0	17,4
A_T_LebNiere	0,0	0,0	100	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
A_WDia_mWI	0,0	0,0	0,0	0,0	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab. 237 Dauer der Dialyse

a = Wochen, b = 1-3 Monate, c = 4-12 Monate, d = 1-2 Jahre, e = 3-4 Jahre, f = 5-7 Jahre, g = 8-10 Jahre, h = über 10 Jahre, i = unbekannt

Bei 4,3% der Angehörigen der Nieren-Transplantierten war der Patient bis zur NTX Wochen an der Dialyse, bei 13,0% war er 4-12 Monate an der Dialyse, bei 17,4% war er 1-2 Jahre an der Dialyse, bei 21,7% war er 3-4 Jahre an der Dialyse, bei 4,3% war er 5-7 Jahre, bei 8,7% war er 8-10 Jahre, 13,0% war er über 10 Jahre an der Dialyse.

Die Person war zum Zeitpunkt der NTX wie alt?

Bei den Angehörigen der Nieren-Transplantierten war bei 13,0% der Patient bei der NTX 0-15 Jahre alt, bei 56,5% war er 16-55 Jahre alt, bei 17,4% war er 56-64 Jahre alt.

	a	b	c	d	o.A.
A_T_Niere	13,0	56,5	17,4	0,0	13,0
A_T_LebNiere	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0

Tab 238 Alter bei TX (a-d siehe oben)

Was erhoffte sich der/die Nierenkranke von der NTX?

(Geben Sie die 3 wichtigsten Gründe an.)

Bei den Angehörigen von Nieren-Transplantierten war für 78,3% der Patienten mehr Zeit für Familie, Arbeit und Hobby ein Grund für die NTX, bei 43,5% war es, keine Diät halten zu

	A	B	C
mehr Zeit für Familie, Arbeit, Hobby	78,3	100	55,6
keine Diät halten zu müssen	43,5	50,0	66,7
normale Mengen trinken zu dürfen	56,5	0,0	44,4
befreit reisen zu können	39,1	50,0	77,8
weniger Medikamente nehmen müssen	8,7	0,0	33,3
verträglichere Medikamente nehmen zu kö.	13,0	0,0	0,0

Tab 239 Hoffnungen an die NTX

A = A_T_Niere, B = A_T_LebNiere, C = A_WDia_mWI

müssen, bei 5,5% war es, normale Mengen trinken zu dürfen, bei 39,1% war

befreites Reisen ein Grund, bei 8,7% war die Hoffnung, weniger Medikamente nehmen zu müssen, bei 13,0% war es die Hoffnung auf besser verträglichere Medikamente.

Von den Angehörigen der Nieren-Transplantierten gaben 13,0% auf diese Frage eine Antwort, 26,1% gaben 2 Antworten, 56,5% gaben 3 Antworten, 4,3% gaben 4 Antworten.

	0	1	2	3	4
A_T_Niere	13,0	0,0	26,1	56,5	4,3
A_T_LebNiere	0,0	50,0	0,0	50,0	0,0
A_WDia_mWI	0,0	0,0	33,3	55,6	11,1

Tab 240 Anzahl der Antworten

A_T_Niere

#4: Länger das Leben genießen zu können - #5: unbekannt - #9: ein Leben ohne Dialyse - #13: höhere Lebenserwartung - #22: Er war nach der Dialyse matt und schlapp und er erhoffte sich mehr Lebensfreude.

A_T_LebNiere

-

A_WDia_mWI

#7: Ein normales Leben führen zu können - #8: Eine möglichst normale Kindheit - #9: Spontan wo anders (bsp. bei den Großeltern) übernachten zu dürfen

Wie groß war diese Hoffnung?

Bei den Angehörigen der Nieren-Transplantierten war die Hoffnung der Transplantierten so groß, dass sie alles dafür getan haben, bei 47,8% war die Hoffnung sehr groß, bei 17,4% war sie groß.

	a	b	c	d	e	f	o.A
A_T_Niere	26,1	47,8	17,4	0,0	0,0	0,0	.
A_WDia_mWI	22,2	77,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 241 Größe der Hoffnung

a = hat alles dafür getan, b = sehr groß, c = groß
d = ein Versuch ist es wert, e = wurde dazu überredet,
f = wurde dazu gedrängt

Hat sich diese Hoffnung erfüllt?

Bei den Angehörigen der Nieren-Transplantierten wurde bei 30,4% die Hoffnung der Patienten übertroffen, bei 39,2% erfüllte sich die Hoffnung voll und ganz, bei 21,7% erfüllte sich die Hoffnung zum großen Teil.

a	b	c	d	e	o.A.
30,4	39,1	21,7	0,0	0,0	8,7

Tab 242 erfüllte Hoffnung (A_T_Niere)
a = Hoffnung wurde übertroffen, b = Ja, voll und ganz, c = Ja, zum großen Teil, d = Nein, nur zu einem kleinen Teil, e = Nein, überhaupt nicht

4.2.7 A_WDia_oWI

Warum lehnt die Person für sich eine NTX ab?

a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	14,3	14,3	14,3	57,1

Tab. 243 Grund der Ablehnung einer NTX

a = kann ganz gut mit der Dialyse leben, b = Dialyse ist vertraut, c = hat Angst vor der Operation, d = hat Angst vor der Narkose, e = wird vom Umfeld davon abgehalten, f = Wartezeit ist zu lang, g = zu krank für eine NTX, h = anderen Grund, i = unbekannt

Bei den Angehörigen von Dialyse-Patienten, die nicht bei ET auf der Warteliste für eine NTX stehen, sind je 14,3% der Patienten zu krank für eine NTX bzw. gibt es andere als die genannten Gründe, um sich nicht auf die Warteliste bei ET setzen zu lassen bzw. sind die Gründe den Angehörigen unbekannt.

4.2.8 A_W_Herz

Das Herz ist erkrankt an ...

Bei den Angehörigen von Patienten auf der Warteliste bei ET für eine HTX sind 20% der Patienten an Kardiomyopathie erkrankt, 40,0% haben eine angeborene Fehlbildung.

a	b	c	d	o.A.
20,0	0,0	40,0	0,0	40,0

Tab 244 Indikation

a = Kardiomyopathie, b = chron. ischäm. Herzkrankheit, c = angeborene Fehl-

a	b	c	d	o.A.
16,7	66,7	16,7	0,0	0,0

Tab 245 Alter bei Listung

a = 0-15 Jahre, b = 16-55 Jahre, c = 56-64 Jahre, d = 65 und mehr Jahre

Die Person war zum Zeitpunkt der L

16,7% der Patienten kamen im Alter von 0-15 Jahren auf die Warteliste von ET, 66,7% kamen im Alter von 16-55 Jahren auf die Warteliste von ET, 16,7% kamen im Alter von 56-64 Jahren auf die Warteliste von ET.

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) war die Person noch/wieder fähig? - vor einem Jahr

alle A. v. T. = alle Angehörige von Transplantierten
a = 3 Stockwerke mühelos, b = 3 Stockwerke mit Mühe, c = 1 Stockwerk mühelos, d = 1 Stockwerk mit Mühe, e = 3 Stufen mühelos, f = 3 Stufen mit Mühe, g = nur in der Ebene bewegend, h = in der Klinik stationär, i = auf Intensivstation

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
A_W_Herz	20,0	0,0	20,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	60,0

Tab. 246 Leistung vor einem Jahr

Vor 1 Jahr konnten je 20,0% der auf der Warteliste von ET stehenden Herz-Patienten 3 Stockwerke mühelos gehen bzw. 1 Stockwerk mühelos gehen.

vor 3 Monaten

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
A_W_Herz	0,0	0,0	20,0	0,0	0,0	0,0	0,0	20,0	0,0	60,0

Tab. 247 Leistung vor 3 Monaten

Vor 3 Monaten konnten je 20,0% der auf der Warteliste von ET stehenden Herz-Patienten noch mühelos 1 Stockwerk gehen bzw. sind stationär in der Klinik.

vor 1 Monat

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
A_W_Herz	0,0	0,0	0,0	0,0	20,0	0,0	20,0	0,0	0,0	60,0

Tab. 248 Leistung vor 1 Monat

Vor 1 Monat konnten je 20,0% der auf der Warteliste bei ET stehenden Herz-Patienten noch mühelos 3 Stufen gehen bzw. nur auf der Ebene gehen.

vor 1 Woche

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
A_W_Herz	0,0	0,0	0,0	20,0	0,0	20,0	0,0	0,0	0,0	60,0

Tab. 249 Leistung vor 1 Woche

Vor 1 Woche konnten je 20% der auf der Warteliste bei ET stehenden Herz-Patienten mit Mühe 1 Stockwerk gehen bzw. mit Mühe 3 Stufen gehen.

5 Wartelisten-Patienten

5.1 Die Summen

Die Summen der Wartelisten-Patienten setzen sich zusammen aus: 28 W_Dia_mWI, 14 W_Dia_o.WI und je eine W_Herz, W_Lunge sowie W_Leb_Niere. Neben der Summe alle Wartelisten-Patienten werden noch die Dialysepatienten mit und ohne Listung bei ET miteinander verglichen.

Datum

	<i>n</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>	<i>13</i>	<i>14</i>	<i>15</i>
		<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>
alle Wartep.	45	44,4	13,3	2,2	2,2	2,2	6,7	2,2	2,2	0,0	2,2	6,7	4,4	4,4	2,2	4,4
W_Dia_mWI	28	35,7	14,3	3,6	3,6	3,6	7,1	0,0	3,6	0,0	10,7	3,6	3,6	3,6	3,6	0,0
W_Dia_oWI	14	57,1	14,3	0,0	0,0	0,0	7,1	7,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	7,1	0,0	7,1

Tab 250 Datum des Ausfüllens

Über die Hälfte der bei ET auf der Warteliste stehenden Patienten haben an den ersten beiden Tagen die Fragebögen ausgefüllt. Dies zeigt, dass ein Ausdehnen auf 3 oder 4 Wochen nicht zu mehr Einträgen geführt hätte.

Uhrzeit

	<i>n</i>	-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20	-21	-22	>22
alle Wartep.	45	0,0	0,0	0,0	4,4	2,2	6,7	2,2	13,3	2,2	0,0	8,9	6,7	4,4	15,6	11,1	8,9	4,4	8,9
W_Dia_mWI	28	0,0	0,0	0,0	3,6	3,6	7,1	0,0	10,7	0,0	0,0	7,1	10,7	3,6	10,7	14,3	14,3	3,6	10,7
W_Dia_oWI	14	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	7,1	7,1	21,4	7,1	0,0	14,3	0,0	0,0	28,6	7,1	0,0	0,0	7,1

Tab 251 Uhrzeit des Ausfüllens

Ein Großteil der bei ET auf der Warteliste stehenden Patienten hat während der Mittagsstunde (12-13 Uhr) und ab 15 Uhr die Fragebögen vermehrt ausgefüllt.

5.1.1 Zur Person

Wodurch erfuhren Sie von dieser Online-Umfrage?

66,7% der Wartelisten-Patienten erfuhren über die Dialysezentren von der Online-Umfrage, 2,2% erfuhren über die TX-Zentren davon und 15,6% erfuhren über die Selbsthilfegruppen davon.

	a	b	c
alle Wartep.	66,7	2,2	15,6
W_Dia_mWI	60,7	3,6	14,3
W_Dia_oWI	71,4	0,0	21,4

Tab 252 Von der Umfrage erfahren
a = Dialysezentrum; b = TX-Zentrum
c = Selbsthilfegruppe

Geburtsjahr

Die Wartelisten-Patienten wurden in den Jahren 1930 bis 2017 geboren, der Mittelwert ist 1973,6.

	min	max	Mittel	o.A.
alle Wartep.	1930	2017	1973,6	13,3
W_Dia_mWI	1944	2017	1974,8	10,7
W_Dia_oWI	1930	1985	1966,5	21,4

Tab 253 Geburtsjahr

Geschlecht

55,6% der Wartelisten-Patienten sind Frauen, 37,8% sind Männer.

	F	M	D	o.A.
alle Wartep.	55,6	37,8	0,0	6,7
W_Dia_mWI	57,1	35,7	0,0	7,1
W_Dia_oWI	57,2	35,7	0,0	7,1

Tab 254 Geschlecht

In welchem Land lebten Sie zu Beginn Ihrer Dialyse?

88,7% der Wartelisten-Patienten leben in Deutschland, 2,2% in Österreich.

	D	A	CH	o.A.
alle Wartep.	88,9	2,2	0,0	8,9
W_Dia_mWI	92,9	3,6	0,0	3,6
W_Dia_oWI	100,0	0,0	0,0	0,0

Tab 255 Nation bei Beginn der Dialyse

In welchem Land wurde Ihrer Dialyse meist durchgeführt?

91,1% der Wartelisten-Patienten wurde meist in Deutschland die Dialyse durchgeführt, bei 2,2% in Österreich.

	D	A	CH	o.A.
alle Wartep.	91,1	2,2	0,0	6,7
W_Dia_mWI	96,4	3,6	0,0	0,0
W_Dia_oWI	100,0	0,0	0,0	0,0

Tab 256 Nation, in der meist die Dialyse

In welchem Land lebten Sie bei Ihrer Listung?

96,4% der Dialyse-Patienten lebten zum Zeitpunkt ihrer Listung in Deutschland, 3,6% in Österreich.

	D	A	CH	o.A.
W_Dia_mWI	96,4	3,6	0,0	0,0

Tab 257 lebte in Nation bei Listung

In welchem Land wurde die Listung durchgeführt?

Bei 97,8% der Wartelisten-Patienten wurde die Listung in Deutschland durchgeführt, bei 2,2% in Österreich.

	D	A	CH	o.A.
alle Wartep.	97,8	2,2	0,0	0,0
W_Dia_mWI	96,4	3,6	0,0	0,0
W_Dia_oWI	100,0	0,0	0,0	0,0

Tab 258 Nation der Listung

5.1.2 Haltung zur Organspende

Vor Ihrer Erkrankung // Nach Ihrer Erkrankung

Sie hatten

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>		<i>o.A.</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>		<i>o.A.</i>
alle Wartep.	51,1	0,0	44,4		4,4	26,7	4,4	62,2		6,7
W_Dia_mWI	50,0	0,0	42,9		7,1	25,0	0,0	67,9		7,1
W_Dia_oWI	64,3	0,0	35,7		0,0	35,7	14,3	42,9		7,1

Tab. 259 Aussagen zum Organspendeausweis (OSA)

a = keinen OSA; b = beim OSA „Nein“ angekreuzt; c = beim OSA „Ja“ angekreuzt

Vor ihrer Erkrankung hatten 51,1% der Wartelisten-Patienten keinen OSA, 44,4% mit „Ja“ angekreuzt.

Seit ihrer Erkrankung haben 26,7% der Wartelisten-Patienten keinen OSA, 4,4 mit „Nein“ angekreuzt, 62,2% mit „Ja“ angekreuzt.

Sie hatten als Haltung zur Organspende

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
alle Wartep.	0,0	0,0	22,2	64,4	6,7	0,0	2,2	0,0	51,1	40,0
W_Dia_mWI	0,0	0,0	17,9	64,3	7,1	0,0	3,6	0,0	50,0	39,3
W_Dia_oWI	0,0	0,0	35,7	64,3	0,0	0,0	0,0	0,0	57,1	35,7

Tab. 260 Engagement für Organspende

a = engagierte sich dagegen; b = waren dagegen; c = interessierten sich nicht
d = waren für Organspende; e = engagierten sich für Organspende

Vor der Erkrankung interessierten sich 22,2% der Wartelisten-Patienten nicht für das Thema Organspende, 64,4% waren für die Organspende, 6,7% engagierten sich für die Organspende.

Seit der Erkrankung haben 2,2% der Wartelisten-Patienten einen OSA mit „Nein“ angekreuzt, 51,1% mit „Ja“ angekreuzt, 40,0% engagierten sich für die Organspende.

Sie kannten/kennen persönlich ...

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
alle Wartep.	51,1	31,1	8,9	2,2	2,2	15,6	13,3	33,3	11,1	20,0
W_Dia_mWl	46,4	35,7	7,1	0,0	3,6	10,7	14,3	35,7	14,3	17,9
W_Dia_oWl	57,1	28,6	14,3	0,0	0,0	21,4	7,1	35,7	0,0	28,6

Tab. 261 Sie kannten/kennen ... Transplantierte

a = keinen T.; b = 1 T.; c = 2-5 T.; d = 6-10 T.; e = über 10 Transplantierte

Vor der Erkrankung kannten 51,1% der Wartelisten-Patienten keinen Transplantierten, 31,1% kannten 1 Transplantierten, 8,9% kannten 2-5 Transplantierte, je 2,2% kannten 6-10 Transplantierte bzw. über 10 Transplantierte.

Seit der Erkrankung kennen 15,6% der Wartelisten-Patienten keinen Transplantierten, 13,3% kennen 1 Transplantierten, 33,3% kennen 2-5 Transplantierte, 11,1% kennen 6-10 Transplantierte und 20,0% kennen über 10 Transplantierte.

Ihre Einstellung gegenüber TX war:

#2: aufgeschlossen - #5: Mit 9 Jahren hat man keine Einstellung zur TX, man ist zu jung. - #6: Keine, da kleines Kind - #11: positiv - #12: Auch im Tod kann man anderen Menschen noch helfen. - #13: positiv - #15: positiv - #17: Sehr Positiv - #18: Positiv - #19: habe es immer befürwortet - #20: positiv - #21: Positiv - #22: neutral - #23: Positiv - #26: Wusste nichts dazu, da ich 14 war - #28: Ein Geschenk des Verstorbenen - #32: positiv - #34: Wichtig - #37: Gute Sache - #38: neutral - #40: positiv - #42: positiv - #43: Das ist sehr wichtig. Man braucht viel mehr Organspenden - #44: Positiv - #45: Positiv - #46: positiv

Ihre Einstellung gegenüber TX ist:

#2: aufgeschlossen - #5: Absolut positiv und unterstütze auch die Aufklärung dafür. - #6: Einen Versuch wert für die Chance auf ein besseres Leben - #11: positiv - #12: Man kann im Tod noch anderen Menschen helfen, und auch mir kann geholfen werden. - #13: positiv - #15: positiv - #17: Sehr Positiv - #19: befürworte diese Behandlung - #20: positiv - #21: Positiv - #22: positiv - #23: Positiv - #26: Sehr positiv, eine Chance auf ein normales Leben - #28: Ein Geschenk des Verstorbenen - #32: Positiv - #34: Lebenserleichternd - #37: Gut, das es möglich ist, aber die ganzen medis und Nebenwirkungen machen mir Angst - #40: sehr wichtig - #42: positiv - #43: Die Widerspruchslösung wäre ideal - #44: Positiv - #45: Positiv - #46: positiv

Hirntote waren/sind für Sie:

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
alle Wartep.	15,6	6,7	6,7	22,2	33,3	6,7	8,9	6,7	22,2	37,8
W_Dia_mWI	10,7	7,1	3,6	25,0	39,3	3,6	7,1	7,1	25,0	35,7
W_Dia_oWI	28,6	7,1	14,3	14,3	14,3	14,3	14,3	7,1	14,0	35,7

Tab. 262 Hirntote waren/sind

a = kein Thema; b = Sterbende; c = eher Sterbende; d = eher Tote; e = Tote

Vor der Erkrankung war für 15,6% der Wartelisten-Patienten der Hirntod kein Thema, für je 6,7% waren Hirntote Sterbende bzw. eher Sterbende, für 22,2% waren sie eher Tote, für 33,3% waren sie Tote.

Seit der Erkrankung ist für 6,7% der Wartelisten-Patienten der Hirntod kein Thema, für 8,9% sind Hirntote Sterbende, für 6,7% sind sie eher Sterbende, für 22,2% sind sie eher Tote, für 37,8% sind sie Tote.

Falls Sie bereits eine oder mehrere TX hatten: Geben Sie bitte die Jahreszahl (JJJJ) aller Ihrer TX an:

Zwei Wartelisten-Patienten, je eine 2014 und der andere 2020.

20% der Wartelisten-Patienten hatten bereits eine NTX, 4,4% hatten bereits 2 NTX, der eine 1994, der andere 1998.

1. NTX	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
alle Wartep.	1990	2016	2005,0	80,0
W_Dia_mWI	1990	2012	2000,7	78,6
W_Dia_oWI	2012	2016	2013,7	78,6

Tab 263 Jahre der 1. NTX

Ihre 1. NTX hatten die Wartelisten-Patienten in den Jahren 1990 bis 2016, der Mittelwert ist 2005,0.

5.1.3 Zur Dialyse

Ihre Niere war erkrankt an ...

26,7% der Nieren-Patienten haben eine zystische Nierenkrankheit, 20,0% haben eine chronische Nierenkrankheit, 6,7% haben ein chronisches nephritisches Syndrom, 2,2% haben Diabetes Typ-1, 8,9% haben ein nephrotisches Syndrom und 26,7% haben sonstige Nierenerkrankungen.

	<i>alle</i>	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
zystische Nierenkrankheit	26,7	32,1	21,4
chronische Nierenkr.	20,0	14,3	35,7
chron. nephritisches Synd.	6,7	10,7	0,0
Diabetes Typ-1	2,2	3,6	0,0
hypertensive Nierenkr.	0,0	0,0	0,0
nephrotisches Syndrom	8,9	0,0	28,6
Hämaturie	0,0	0,0	0,0
Diabetes Typ-2	0,0	0,0	0,0
sonstige Nierenkr.	26,7	39,3	7,1
o.A.	8,9	0,0	7,1

Tab 264 Erkrankung der Niere

Wie lange sind Sie bisher an der Dialyse?

Bei vorausgegangener NTX die Summe aller Zeiten.

Die Nierenpatienten sind seit 1 bis 16 Jahre an der Dialyse, der Mittelwert ist 5,5 Jahre.

<i>Jahre</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
W_Dia_mWI	1	16	5,5	7,1
W_Dia_o.WI	1	17	5,7	14,3

Tab 265 Dauer der Dialyse (Jahre)

Die Nierenpatienten mit Listung sind seit 8 bis 199 Monate an der Dialyse, der Mittelwert ist 67,8 Monate.

<i>Monate</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
W_Dia_mWI	8	199	67,8	0,0
W_Dia_o.WI	12	212	63,9	7,1

Tab 266 Dauer der Dialyse (Monate)

Die Nierenpatienten ohne Listung sind seit 12 bis 212 Monate an der Dialyse, der Mittelwert ist 63,9 Monate.

davon waren Bauchfelldialyse (BD):

Die Nierenpatienten mit Listung waren zwischen 1 und 7 Jahre an der BD, der Mittelwert ist 2,9 Jahre.

Jahre	min	max	Mittel	o.A.
W_Dia_mWl	1	7	2,9	64,3
W_Dia_o.Wl	-	-	-	100,0

Tab 267 Dauer der BD (Jahre)

Die Nierenpatienten mit Listung waren zwischen 8 und 90 Monate an der BD, der Mittelwert ist 35,2 Monate.

Monate	min	max	Mittel	o.A.
W_Dia_mWl	8	90	35,2	57,1
W_Dia_o.Wl	-	-	-	100,0

Tab 268 Dauer der BD (Monate)

davon waren Hämodialyse (HD):

Die Nierenpatienten mit Listung waren zwischen 2 und 16 Jahre an der HD, der Mittelwert ist 6,0 Jahre.

Jahre	min	max	Mittel	o.A.
W_Dia_mWl	2	16	6,0	32,1
W_Dia_o.Wl	1	17	5,5	21,4

Tab 269 Zeit der HD (Jahre)

Die Nierenpatienten mit Listung waren zwischen 6 und 199 Monate an der HD, der Mittelwert ist 73,8 Monate.

Monate	min	max	Mittel	o.A.
W_Dia_mWl	6	199	73,8	28,6
W_Dia_o.Wl	20	212	70,9	21,4

Tab 270 Zeit der HD (Monate)

**Wenn Sie beide Dialyseformen hatten:
Welche Form war für Sie zeitlich besser?**

Von den Nierenpatienten mit Listung war für 7,1% die BD zeitlich deutlich besser, je für 3,6% war die BD zeitlich besser bzw. eher zeitlich besser, für 7,1% war die HD eher zeitlich besser, für 3,6% war die HD zeitlich deutlich besser.

Für die Nierenpatienten ohne Listung gibt es eine leichte Präferenz für die HD.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
BD war deutlich besser	7,1	7,1
BD war besser	3,6	0,0
BD war eher besser	3,6	0,0
HD war eher besser	7,1	7,1
HD war besser	0,0	7,1
HD war deutlich besser	3,6	7,1
o.A.	75,0	71,4

Tab 271 zeitlich besser vertragen

Welche Form vertrugen Sie körperlich besser?

Von den Nierenpatienten mit Listung war für je 7,1% die BD körperlich deutlich besser bzw. die BD körperlich eher besser bzw. die HD körperlich eher besser bzw. die HD körperlich besser, für 3,6% war die HD körperlich deutlich besser.

Für die Nierenpatienten ohne Listung gibt es eine leichte Präferenz für die HD.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
BD war deutlich besser	7,1	7,1
BD war besser	0,0	0,0
BD war eher besser	7,1	0,0
HD war eher besser	7,1	0,0
HD war besser	7,1	14,3
Hd war deutlich besser	3,6	7,1
o.A.	67,9	71,4

Tab 272 körperlich besser vertragen

Betreiben Sie Heimdialyse?

Von den Nierenpatienten mit Listung betreiben 25,0% Heimdialyse mit BD, 7,1% betreiben Heimdialyse mit HD.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Ja, Bauchfelldialyse (BD)	25,0	7,1
Ja, Hämodialyse (HD)	7,1	7,1
Ja, zuerst BD, später HD	0,0	0,0
Nein	46,4	71,4
o.A.	21,4	14,3

Tab 273 Heimdialyse

Wie viele Stunden dauert bei Ihnen durchschnittlich eine Dialyse?

Bei den Nierenpatienten mit Listung sind 10,7% weniger als 4 Stunden an der Dialyse, 39,3% sind 4-5 Stunden an der Dialyse, 14,3% sind 5-6 Stunden 3,6% sind 6-7 Stunden, 17,9% sind 7-8 Stunden und 10,7% über 8 Stunden an der Dialyse.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung sind 14,3% weniger als 4 Stunden an der Dialyse, 71,4% sind 4-5 Stunden und 7,1% sind 5-6 Stunden an der Dialyse.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
weniger als 4 Stunden	10,7	14,3
4-5 Stunden	39,3	71,4
5-6 Stunden	14,3	7,1
6-7 Stunden	3,6	0,0
7-8 Stunden	17,9	0,0
über 8 Stunden	10,7	0,0
o.A.	3,6	7,1

Tab 274 Dauer einer Dialyse

Wie vertrauen Sie in der Regel die Dialyse?

Bei den Nierenpatienten mit Listung vertrauen in der Regel 39,3% die Dialyse sehr gut, 50,0% gut, 7,1% mittelmäßig und 3,6% schlecht.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung war der Anteil „sehr gut“ etwa halb so groß, dafür der Anteil „mittelmäßig“ um so größer.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
sehr gut	39,3	21,4
gut	50,0	42,9
mittelmäßig	7,1	28,6
schlecht	3,6	0,0
sehr schlecht	0,0	0,0
o.A.	0,0	7,1

Tab 275 Verträglichkeit der Dialyse

Während der Dialyse traten bei Ihnen welche Probleme wie häufig auf?

Die Nierenpatienten mit Listung hatten mit der Dialyse 14,3% nie Probleme, 53,6% selten Probleme, 25,0% manchmal Probleme, 3,6% oft Probleme.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung war die Verteilung gleichmäßiger.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
hatte nie Probleme	14,3	21,4
hatte selten Probleme	53,6	28,6
hatte manchmal Probleme	25,0	21,4
hatte oft Probleme	3,6	14,3
hatte immer Probleme	0,0	7,1
o.A.	3,6	7,1

Tab 276 Häufigkeit der Probleme

Bei den Nierenpatienten mit Listung hatten 10,7% nie Probleme, 35,7% hatten geringe Probleme, 7,1% hatten größere Probleme.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung war die Verteilung ähnlich.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
hatte nie Probleme	10,7	14,3
hatte geringe Probleme	35,7	28,6
hatte größere Probleme	7,1	0,0
hatte massive Probleme	0,0	7,1
o.A.	46,4	50,0

Tab 277 Stärke der Probleme

Bei den Nierenpatienten mit Listung hatten 28,6% Kreislaufprobleme, 42,9% hatten Krämpfe, je 14,3% hatten Übelkeit bzw. Bauchschmerzen.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung hatten je 50,0% Kreislaufprobleme bzw. Übelkeit.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Kreislaufprobleme	28,6	50,0
Krämpfe	42,9	42,9
Übelkeit	14,3	50,0
Bauchschmerzen	14,3	21,4

Tab 278 Art der Probleme

#6: Durchfall - #10: Shunt - #15: Katheterdislokation, Bauchwandriss - #26: Kopfschmerzen - #27: entzündeter Katheterexzit - #28: selten - #29: Die Problemchen hatte ich zu Beginn. Heute weiß ich mit der Dialyse umzugehen. - #40: hatte erst HD (Probleme) - jetzt BD (keine Probleme) - #42: Juckreiz am ganzen Körper, Haarausfall, Blutdruckanstieg - #43: Schlaptheit

Erlebten Sie während der Dialyse Glücksmomente?

Von den Nierenpatienten ohne Listung hatten an der Dialyse 60,7% nie Glücksmomente, 21,4% hatten dies manchmal, 10,7% hatten dies öfter und 3,6% hatten dies immer.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung ist die Verteilung in etwa gleich.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
nie	60,7	64,3
manchmal	21,4	7,1
öfter	10,7	21,4
immer	3,6	0,0
o.A.	3,6	7,1

Tab 279 Glücksmomente

Wie erging es Ihnen nach der Dialyse?

Von den Nierenpatienten mit Listung konnten nach der Dialyse 53,6% zur Arbeit gehen, 14,3% mussten sich erst 1 Stunde hinlegen, 17,9% mussten sich erst 2 Stunden hinlegen, 7,1% konnten an dem Tag nichts mehr tun.

Den Nierenpatienten ohne Listung geht es nach der Dialyse weitaus schlechter.

	<i>mW</i>	<i>oWl</i>
	<i>I</i>	
konnte zur Arbeit gehen	53,6	21,4
musste mich 1 Std. hinlegen	14,3	7,1
musste mich 2 Std. hinlegen	17,9	28,6
an dem Tag nichts tun	7,1	35,7
o.A.	7,1	7,1

Tab 280 nach der Dialyse

Wann gingen Sie zur Dialyse?

Von den Nierenpatienten mit Listung gingen 28,6% nur vormittags zur Dialyse, 3,6% meist vormittags, je 7,1% meist nachmittags bzw. immer nachmittags, 10,7% gingen erst vormittags, später nachmittags, 3,6 % gingen erst nachmittags, später vormittags. 21,4% machten Bauchfelldialyse.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung ist der Schwerpunkt auf Dialyse am Vormittag.

Leider wurde nicht nach Nachtdialyse gefragt.

	<i>mW</i>	<i>oWl</i>
	<i>I</i>	
nur vormittags	28,6	57,1
meist vormittags	3,6	21,4
meist nachmittags	7,1	0,0
immer nachmittags	7,1	7,1
erst vorm., später nachm.	10,7	7,1
erst nachm., später vormi.	3,6	0,0
machte Bauchfelldialyse	21,4	0,0
o.A.	17,9	7,1

Tab 281 Zeiten der Dialyse

Was belastete Sie an der Dialyse am stärksten?

#2: Trinkmenge - #6: Die Behandlung an sich - #8: Abhängigkeit - #9: Mangelnde Flexibilität - #10: das Liegen - #11: Trinkeinschränkung - #12: Zeitliche Gebundenheit - #13: Zeit - #14: Man ist an einen festen Tagesablauf gebunden. Spontan wegfahren geht leider nicht. - #15: sich nicht frei bewegen zu können - #17: Spontane Reisen waren untersagt - #18: Ausgeliefert zu sein - #19: die Einschränkungen meiner Freiheit, Kraftverlust - #20: dass man zeitlich eingeschränkt ist - #23: Die Bewegungseinschränkung - #24: Kreislauf sackt ab - #26: Die verlorene Zeit - #27: Unabhängigkeit eingeschränkt - #28: Weite Reisen sind aufwendig, Müdigkeit, schnellere Alterung, Fitness lässt nach - #29: Wenig

trinken zu können. - #30: Die Langeweile - #31: Wegen täglicher Heimhämodialyse keine nennenswerten Belastungen - #32: Zeit, Abhängigkeit - #33: das Liegen - #34: Der Zeit Aufwand - #35: Durst - #36: Wasser-Entzug - #37: Die Dialyse, der Gedanke: das dein Leben lang, die Menschen um dich herum müssen mit der Zeit sterben - #38: Wasserentzug, Essen, Nadeln - #39: die lange Zeit - #40: wie oben - Stechen - #42: Juckreiz, Blutdruckanstieg, Zeitmangel am Dialysetag, Liegen - #43: Trotzdem Bluthochdruck und Schlappeheit

5.1.4 Essen und Trinken

Welche Einschränkungen beim Essen belasten Sie am meisten?

#2: Grünkohl und Steckrüben (Kalium) - #3: Kalium - #4: Wenig frisches Obst essen zu dürfen, hab früher immer Obststeller gegessen - #5: Keine - #6: Kalium - #8: Kalium reduzierte Ernährung - #10: keine Suppen , keine Eintöpfe - #12: Einschränkung mit dem Kalium, d.h. nur wenig Obst und Gemüse - #13: keine Einschränkungen derzeit - #14: Keine - #15: wenig Obst und Gemüse essen zu können - #17: Keine Wurstwaren - #18: Keine Kartoffeln,keine Bananen - #19: wenig Obst und Gemüse essen zu dürfen / Kalium - #20: nicht mehr alles essen können, was einem früher gut geschmeckt hat - #21: Kalium und Phosphatdiät - #22: keine - #23: Kalium Limit - #24: Dass man nicht alles essen darf - #25: Keine Schokolade, keine Pommes - #26: Auf das Kalium und Phosphat zu achten - #27: keine Belastung - #28: Die Kaliummenge nicht zu überschreiten bei meinem Obstkonsum. - #29: Ich esse alles ... und das, wenn ich will. Aber verschiedene Dinge in Maßen. - #30: Nichts - #31: Wegen täglicher Heimhämodialyse keine nennenswerten Einschränkungen - #32: Phosphatarm und Kaliumarm - #33: achten auf Kalium und Phosphat - #34: Viele Dinge mit Phosphat und Kalium dürfen nur in geringen Mengen gegessen werden - #35: Kartoffeln - #36: Keine - #37: Obst - #38: geringe Menge, Kaliumzufuhr - #39: weniger APPETIT - #40: kein Obst zu essen - #41: ROHES FLEISCH - #42: Kaliumhaltiges Essen zu vermeiden,Probleme mit Harnstoff - #43: keine

Welche Einschränkungen beim Trinken belasten Sie am meisten?

#2: Menge und wenig Milch - #3: Trinkmenge - #4: Keine, habe nie viel getrunken - #5: Die Menge, schwierig, wenn man unterwegs ist. - #6: Die geringe Menge - #8: Begrenzung - #9: Die Trinkmengenbeschränkung - #10: Trinkmengenbeschränkungen - #11: Menge - #12: Trinkmengenreduzierung - #13: keine Einschränkungen derzeit - #14: Keine - #15: Die Trinkmenge - #17: Wegen eingeschränkter Trinkmenge, nur Wasser - #18: Die Menge von 500ml - #19: keine - #20: die Menge, wenn man bei einer Feier ist und alle anderen trinken und trinken - #22: ohne Einschränkung - #23: Trinklimit < 1 l am Tag - #24: die

Mengenbeschränkung - #25: Bisher nur wenig Einschränkungen - #26: Gefühlt nur wenig trinken zu dürfen - #27: keine Einschränkung - #28: Nicht so viel Trinken zu dürfen. - #29: Ich habe 24/7 ein Durstgefühl ... reicht das als Antwort? - #30: Nur 1 Flasche Bier - #31: Wegen täglicher Heimhämodialyse keine nennenswerten Einschränkungen - #32: geringe Trinkmenge - #33: Beschränkung der Trinkmenge - #34: Trinkmenge muss beachtet werden - #35: Alle - #36: Das wenige Trinken an dialysefreien Tagen - #37: Die Begrenzung - #38: geringe Menge - #39: KEINE - #40: Trinkmenge - #42: die Trinkmenge - #43: keine

Welche Einschränkungen empfinden Sie stärker?

Von den Nierenpatienten mit Listung empfinden 14,3% die Einschränkung beim Essen deutlich stärker als die beim Trinken, 7,1% empfinden die Einschränkung beim Essen eher stärker als beim Trinken, 21,4% empfinden die Einschränkung beim Trinken eher stärker als beim Essen, 14,3% empfinden die Einschränkung beim Trinken stärker als beim Essen, 25,0% empfinden die Einschränkung beim Trinken deutlich stärker als beim Essen.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Essen deutlich stärker als Trinken	14,3	14,3
Essen stärker als Trinken	0,0	0,0
Essen eher stärker als Trinken	7,1	14,3
Trinken eher stärker als Essen	21,4	28,6
Trinken stärker als Essen	14,3	0,0
Trinken deutlich stärker als Essen	25,0	21,4
o.A.	17,9	21,4

Tab 282 Abwägung der Einschränkungen

Bei den Nierenpatienten ohne Listung ist die Verteilung in etwa gleich.

Wie empfinden Sie die Einschränkungen von Essen und Trinken zur Belastung der Dialyse?

Von den Nierenpatienten mit Listung empfinden 3,6% die Einschränkung von Essen deutlich stärker als die Dialyse, 10,7% die des Essens stärker als die der Dialyse, 3,6% die des Essens eher stärker als die der Dialyse, 17,9% die der Dialyse eher stärker als die des Essens, 21,4% die der Dialyse

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Essen deutlich stärker als Dialyse	3,6	7,1
Essen stärker als Dialyse	10,7	0,0
Essen eher stärker als Dialyse	3,6	21,4
Dialyse eher stärker als Essen	17,9	35,7
Dialyse stärker als Essen	21,4	7,1
Dialyse deutlich stärker als Essen	10,7	7,1
o.A.	32,1	21,4

Tab 283 Empfinden der Einschränkungen I

stärker als die des Essens, 10,7% die der Dialyse deutlich stärker als die des Essens.

Für die Nierenpatienten ohne Listung sind Essen und Dialyse etwa gleich belastend.

Von den Nierenpatienten mit Listung empfinden 17,9% die Einschränkung des Trinkens deutlich stärker als die Dialyse, 7,1% die des Trinkens stärker als die der Dialyse, 17,9% die des Trinkens eher stärker als die der Dialyse, 7,1% die der Dialyse eher stärker als Trinken, 3,6% die der Dialyse stärker als Trinken, 7,1% die der Dialyse deutlich stärker als Trinken, 3,6% die der Dialyse stärker als Trinken, 7,1% die der Dialyse deutlich stärker als die des Trinkens.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Trinken deutlich stärker als Dialyse	17,9	14,3
Trinken stärker als Dialyse	7,1	14,3
Trinken eher stärker als Dialyse	17,9	14,3
Dialyse eher stärker als Trinken	7,1	28,6
Dialyse stärker als Trinken	3,6	0,0
Dialyse deutlich stärker als Trinken	7,1	7,1
o.A.	39,9	21,4

Tab 284 Empfinden der Einschränkungen II

Die Nierenpatienten ohne Listung gaben in etwa vergleichbare Antworten.

5.1.5 Auf NTX angesprochen

Wurden Sie auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen?

Von den Nierenpatienten ohne Listung wurden 7,1% noch nie auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen, 28,6% wurden einmal darauf angesprochen, 21,4% wurden einige Male darauf angesprochen, 14,3% wurden öfters darauf angesprochen.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Nein, noch nie	-	7,1
Ja, einmal	-	28,6
Ja, einige Male	-	21,4
Ja, öfters	-	14,3
Ja, ständig	-	0,0
o.A.	-	28,6

Tab 285 auf NTX angesprochen I

Von wem wurden Sie auf eine NTX als Option angesprochen?

Von den Nierenpatienten mit Listung wurden 71,4% vom Dialysezentrum auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen, je 3,6% vom Hausarzt bzw. von Familienangehörigen, 10,7% von Freunden, je 3,6% von anderen Personen bzw. wissen es nicht mehr.

Auch die Nierenpatienten ohne Listung wurden meist vom Dialysezentrum auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Dialysezentrum	71,4	78,6
Hausarzt	3,6	14,3
Familienangehörige	3,6	14,3
Freunde	10,7	0,0
andere Person(en)	3,6	7,1
weiß ich nicht mehr	3,6	0,0

Tab 286 auf NTX angesprochen II

Von wem wurden Sie zuerst auf eine NTX angesprochen?

Von den Nierenpatienten mit Listung wurden zuerst 71,4% vom Dialysezentrum auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen, 3,6% zuerst vom Hausarzt, 7,1% zuerst von Familienangehörigen, 10,7% zuerst von Freunden, 3,6% zuerst von einer anderen Person.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Dialysezentrum	71,4	64,3
Hausarzt	3,6	0,0
Familienangehörige	7,1	21,4
Freunde	10,7	0,0
andere Person(en)	3,6	0,0
o.A.	3,6	14,3

Tab 287 auf NTX angesprochen III

Von wem wurden Sie am häufigsten auf eine NTX angesprochen?

Von den Nierenpatienten mit Listung wurden am häufigsten auf die Möglichkeit einer NTX angesprochen: 53,6% vom Dialysezentrum, 7,1% von Familienangehörigen, 21,4% von Freunden.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung sind die Anteile der Familienangehörigen und die der Freunde anders.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
Dialysezentrum	53,6	50,0
Hausarzt	0,0	0,0
Familienangehörige	7,1	21,4
Freunde	21,4	7,1
andere Person(en)	0,0	7,1
o.A.	7,1	14,3

Tab 288 auf NTX angesprochen IV

Wie häufig ist das etwa?

Von den Nierenpatienten mit Listung wurden 3,6% etwa wöchentlich auf die Möglichkeit der Listung angesprochen, 14,3% mehrmals im Monat, 10,7% mehrmals im Quartal, 7,1% etwa einmal im Quartal, 32,1% etwa jährlich, 17,9% seltener, 3,6% nie.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung ist die Verteilung in etwa gleich.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
mehrmals in Woche	0,0	0,0
etwa wöchentlich	3,6	0,0
mehrmals im Monat	14,3	7,1
etwa monatlich	0,0	14,3
mehrmals im Quartal	10,7	7,1
etwa 1x im Quartal	7,1	14,3
etwa jährlich	32,1	21,4
seltener	17,9	14,3
nie	3,6	0,0
o.A.	10,7	21,4

Tab 289 auf NTX angesprochen V

Wie massiv ist das etwa?

Bei den Nierenpatienten mit Listung wurden 71,4% als reine Info auf die Möglichkeit der NTX hingewiesen.

Bei den Nierenpatienten ohne Listung wurden 64,3% als reine Info auf die Möglichkeit der NTX hingewiesen, 7,1% mit Nachdruck.

	<i>mWI</i>	<i>oWI</i>
als reine Info	71,4	64,3
mit Nachdruck	0,0	7,1
massiv	0,0	0,0
sehr massiv	0,0	0,0
schon lästig	0,0	0,0
o.A.	25,0	28,6

Tab 290 auf NTX angesprochen VI

5.2 Antworten der einzelnen Gruppen

5.2.1 WDia_mWI

In welchem Jahr wurden Sie bei ET auf die Warteliste gesetzt?

Die Nieren-Patienten wurden in den Jahren 2006 bis 2020 bei ET auf die Warteliste gesetzt. Der Mittelwert ist 2015,8.

<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
2006	2020	2015,8	3,6

Tab 291 Listing bei ET

Wie ist für Sie die Wartezeit?

Die Wartezeit ist für 7,1% der Nierenpatienten sehr belastend, für 21,4% ist sie belastend, für 25,0% ist sie eher belastend, für 35,7% ist sie eher unbelastend, für 10,7% ist sie unbelastend.

<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
7,1	21,4	25,0	35,7	10,7

Tab 292 Empfinden der Wartezeit
a= sehr belastend, b = belastend,
c = eher belastend, d = eher unbelastend, e = unbelastend

Belastend war für Sie:

#2: Trinkmenge - #3: Ungewissheit - #6: Die Einschränkungen im Leben - #9: Weil man nicht weiß, ob es einem besser gehen wird nach TX - #12 Wann wird es sein? Ungewissheit - #13: Angst - #14: Die lange Wartezeit und die Ungewissheit, ein Organ zu bekommen - #17: Die Wartezeit - #19: die Ungewissheit und die Angst vor Begleiterkrankungen - #20: nicht zu wissen, wann es soweit ist - #22 Ungewissheit wann - #23: Dass ich das Gefühl habe, dass wir in Deutschland nicht genug tun, um die Organspendeprozesse besser zu gestalten. Die Spendebereitschaft in der Bevölkerung ist ja nachweislich da. - #25: Enger Radius zu reisen - #26: Die Länge der Wartezeit verlorene Zeit - #28: Meine Müdigkeit steigt, die Belastbarkeit sinkt. - #29: Hmmm Eigentlich will ich kein "Ersatzteil" eines andern Menschen in mir haben.

Was half Ihnen dabei?

#2: Sport - #3: darüber reden - #6: Arbeiten, Kontakt zu meinen Tieren - #9: Positive Berichte - #12: Nicht daran denken - #13: Ablenkung - #17: Selbsthilfegruppe - #19: mein Engagement für mehr Organspenden - #20: positiv mit der Dialyse umzugehen - #22: Arbeit - #23: Leute wie Sie, die sich für Organspende engagieren. - #24: nichts - #26: Sport - #28: Mein Mann - #29: Mehr Zeit. Vielleicht geht es mir körperlich ja irgendwann schlechter, sodass eine TX die bessere Alternative zur Dialyse ist.

Wie dringlich warten Sie auf die Niere?

60,7% der Nierenpatienten warten geduldig auf die benötigte Niere, 32,1% hoffen auf baldige Zuteilung des Organs, 3,6% erleben die baldige Zuteilung des Organs.

wartete geduldig	60,7
hoffte auf baldige Zuteilung des Organs	32,1
hoffte auf baldigen Tod eines Spenders	0,0
erlebte baldige Zuteilung des Organs	3,6
erlebte baldigen Tod eines Spenders	0,0
o.A.	3,6

Tab 293 Dringlich gewartet

Wie stehen Sie zu der benötigten Niere?

35,7% der Nierenpatienten erwarten freudig die benötigte Niere, 46,4% erwarten sie, 14,3% erwarten sie skeptisch, 3,6% erwarten sie sorgenvoll.

freudig erwartend	35,7
erwartend	46,4
skeptisch erwartend	14,3
sorgenvoll erwartend	3,6
o.A.	0,0

Tab 294 Zur benötigten Niere stehend

Was ist für Sie die benötigte Niere primär?

Für 10,7% der Nierenpatienten ist die benötigte Niere primär ein Ersatzteil, für 57,1% ist sie ein Geschenk, für 17,9% ist sie eine Spende, für 10,7% ist sie ein Transplantat.

Ersatzteil	10,7
Geschenk	57,1
Leihenteil	0,0
Prothese	0,0
Spende	17,9
Transplantat	10,7
Ware	0,0
o.A.	3,6

Tab 295 Haltung zur Niere I

Was ist für Sie die benötigte Niere sekundär?

Für 7,1% der Nierenpatienten ist die benötigte Niere sekundär ein Ersatzteil, für 25,1% ist sie ein Geschenk, für 3,6% ist sie ein Leichenteil, für 25,0% eine Spende, für 39,3% ein Transplantat.

Ersatzteil	7,1
Geschenk	25,1
Leichenteil	3,6
Prothese	0,0
Spende	25,0
Transplantat	39,3
Ware	0,0
o.A.	0,0

Tab 296 Haltung zur Niere II

Als was würden Sie die benötigte Niere sonst noch bezeichnen?

primär:

#2: Freiheitsbringer - #5: Normalisierung meiner Lebensqualität - #6: Chance - #8: Gebrauchte Niere - #10: Glück - #11: Transplantat - #15: Lebensqualität - #18: Mein wichtigster Freund - #20: wieder leben wie vor der Erkrankung - #22: Notwendig - #23: Eine neue Freiheit - #28: Hoffnung - #29: Es ist und bleibt ein Ersatzteil.

sekundär:

#2: siehe primär - #5: Gibt mir Mögl. frei zu leben - #6: Chance - #10: Glück - #15: Freiheit - #20: Lebensqualität - #22: erleichternd - #23: Eine Lebensverbesserung - #29: Es ist immer noch ein Ersatzteil.

Was erhoffen Sie sich von der NTX?

57,1% der Nierenpatienten erhoffen sich von der NTX mehr Zeit für Familie, Arbeit und Hobby, 39,3% wollen keine Diät halten müssen, 53,6% wollen normale Mengen trinken dürfen, 82,1% wollen befreit reisen können, 10,7% wollen weniger Medikamente benötigen, 7,1% wollen verträglichere Medikamente einnehmen können.

mehr Zeit für Familie, Arbeit, Hobby	57,1
keine Diät halten zu müssen	39,3
normale Mengen trinken zu dürfen	53,6
befreit reisen zu können	82,1
weniger Medikamente zu benötigen	10,7
verträglichere Med. nehmen zu können	7,1

Tab 297 Hoffnung an die Niere

#2: Mit meiner Familie ohne Einschränkung essen gehen - #12: Mit TX nehme ich sicher nicht weniger Tabletten... - #29: Ich kann hier nur zwei Antworten ankreuzen. Wobei ich mit dem Motorrad jetzt mit Dialyse auch schon in ganz Europa umher fahre.

Wie groß ist diese Hoffnung?

7,1% der Nierenpatienten haben alles getan, dass die NTX Wirklichkeit wird, bei 39,3% ist die Hoffnung sehr groß, bei 35,7% ist die Hoffnung groß, für 10,7% ist es einen Versuch wert.

habe alles dafür getan	7,1
sehr groß	39,3
groß	35,7
einen Versuch ist es wert	10,7
wurde dazu überredet	0,0
wurde dazu gedrängt	0,0
o.A.	7,1

Tab 298 Größe der Hoffnung

Wenn Ihnen ein Herzschrittmacher implantiert wurde:

Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?

Vor der Implantierung

Vor der Implantierung eines Herzschrittmachers hatten psychisch je 3,6% der Nierenpatienten keine Probleme bzw. größere Widerstände bzw. größte Widerstände.

völlig problemlos	3,6
kleine Widerstände	0,0
größere Widerstände	3,6
größte Widerstände	3,6
o.A.	92,9

Tab 299 Annahme des Herzschr. I

Nach der Implantierung

Nach der Implantierung des Herzschrittmachers hatten die Nierenpatienten die gleichen psychischen Probleme wie vor der Implantierung.

völlig problemlos	3,6
kleine Widerstände	0,0
größere Widerstände	3,6
größte Widerstände	3,6
o.A.	92,9

Tab 300 Annahme des Herzschr.II

Beschreiben Sie dies näher.

#26. Hatte große Probleme mit dem Herz und bin heute froh um das Gerät

"28: Fremdkörper-metall

Wenn Ihnen ein Defibrillator implantiert wurde:

Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?

Vor der Implantierung

Vor der Implantierung eines Defibrillators hatten je 3,6% der Nierenpatienten psychisch keine bzw. kleine Widerstände.

völlig problemlos	3,6
kleine Widerstände	3,6
größere Widerstände	0,0
größte Widerstände	0,0
o.A.	92,9

Tab 301 Annahme des Defi I

Nach der Implantierung

Nach der Implantierung des Defibrillators hatten je 3,6% der Nierenpatienten psychisch keine bzw. kleine Widerstände.

völlig problemlos	3,6
kleine Widerstände	3,6
größere Widerstände	0,0
größte Widerstände	0,0
o.A.	92,9

Tab 302 Annahme des Defi II

Beschreiben Sie dies näher.

#26: Hatte große Probleme mit dem Herz und bin heute froh um das Gerät

Ist Ihnen bewusst, dass das benötigte Organ von einem Toten stammen wird?

Dass das benötigte Organ von einem Toten stammen wird, darüber hatten 7,1% der Nierenpatienten nie nachgedacht, 3,6% haben diesen Gedanken von sich geschoben, 75,0% sind sich dessen voll bewusst, 10,7% wissen, dass der Organspender den Hirntod gestorben ist.

habe nie darüber nachgedacht	7,1
ja, habe es aber von mir geschoben	3,6
ja, war mir voll bewusst	75,0
ja, in den Hirntod	10,7
o.A.	3,6

Tab 303 Wissen um den Tod des Spenders

Belastet Sie dieser Gedanke?

Der Gedanke, dass das benötigte Organ von einem Toten stammt, hat 50,0% der Nierenpatienten nie belastet, 32,1% manchmal belastet, je 3,6% etwa monatlich belastet bzw. ständig belastet

nein, nie	50,0
ja, manchmal	32,1
ja, etwa monatlich	3,6
ja, etwa wöchentlich	0,0
ja, etwa täglich	0,0
ja, ständig	3,6
o.A.	10,7

Tab 304 Belastender Gedanke I

Der Gedanke, dass das benötigte Organ von einem Toten stammt, hat 46,4% der Nierenpatienten nicht belastet, 17,9% etwas belastet, 7,1% belastet.

es belastet mich nicht	46,4
es belastet mich etwas	17,9
es belastet mich	7,1
es belastet mich sehr	0,0
o.A.	28,6

Tab 305 Belastender Gedanke I

Wenn ja, was hilft Ihnen dabei?

#3: Gespräche - #11: Selbsthilfe - #12: Nicht so daran denken - #15: dass der Spender und seine Familie es so gewollt haben - #17: Dass ich überleben dürfte - #19: der Gedanke, dass der Spender nicht wegen der Spende stirbt - #20: dass der Tote es nicht mehr braucht - #26: Der Tod war nicht umsonst, er konnte jemandem helfen - # 29: Zeit. Zu wissen, dass ich noch eine Niere bekomme und es noch dauern wird. Ich schiebe es also vor mich her.

Wurde Ihnen gesagt, dass der

Dass der Tod des Spenders nichts mit den Nierenpatienten zu tun hat, wurde bei 7,1% der Nierenpatienten nicht angesprochen, bei 3,6% wurde es erwähnt, bei 75,0% wurde es gesagt, bei 10,7% wurde es sehr eindringlich gesagt.

nein, wurde nicht angesprochen	7,1
ja, wurde erwähnt	3,6
ja, wurde gesagt	75,0
ja, wurde sehr eindringlich gesagt	10,7
o.A.	3,6

Tab 306 Wissen um den Tod des Spenders

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung?

46,4% der Nierenpatienten hatten im Rahmen der Listung keine psychologische Betreuung, 7,1% empfanden sie als sehr schlecht, 3,6% empfanden sie als schlecht, 7,1% empfanden sie als eher schlecht, je 3,6% empfanden sie als eher gut bzw. als sehr gut.

hatte keine	46,4
sehr schlecht	7,1
schlecht	3,6
eher schlecht	7,1
eher gut	3,6
gut	0,0
sehr gut	3,6
o.A.	28,8

Tab 307 psychol. Betreuung

Was hat Ihnen daran besonders gut getan?

#5: Beim Warten auf eine dritte TX erledigen sich die obigen Fragen von selbst.

#11: Selbsthilfe Niere - #26: Die Gespräche

Was haben Sie dabei vermisst?

#11: Hilfe von Therapeuten - #26: es wird nie angesprochen - #27: Psychologische Betreuung für mein Kind, Unterstützung bei der psychologischen Vorbereitung auf die NTX bzw. Aufklärung seiner Krankheit

Ihre größten gesundheitlichen Probleme heute sind:

4: Dass ich nicht mehr so fit bin wie früher, ich nicht so aktiv sein kann - #6: Müdigkeit - #9: Die Dialyse - #11: altersmässig größer - #12: Niereninsuffizienz und Gehörlosigkeit - #13: Schlafstörungen - #15: Blutdruck - #17: Gehen, Ausdauer, Konzentration, - #20: wenig Wasserlassen können - #21: Hoher, nicht einstellbarer Blutdruck - #24: Diabetes Typ 1 Herzprobleme - #26: Überschaubar - #28: Meine Müdigkeit steigt, die Belastbarkeit sinkt. - #29: Mein gebrochener Fuß.

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung:

		1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
	Was sind Ihre Erfahrungen mit der Dialyse?	1	2	3	4
1	Rund 40% der Wochenstunden verbringen Sie im Zusammenhang mit Dialyse.	35,7	14,3	17,9	28,6
2	Wegen Ihrer Dialyse können Sie nicht in Urlaub fahren.	3,6	14,3	21,4	60,7
3	Sie haben sich an die Dialyse gewöhnt.	53,6	39,3	3,6	3,6
4	Sie haben sich an die Einschränkungen beim Essen gewöhnt.	32,1	42,9	14,3	7,1
5	Sie haben sich an die Einschränkungen beim Trinken gewöhnt.	25,0	28,6	28,6	14,3
6	Dialyse ist für Sie die einzige Möglichkeit, um weiterzuleben.	71,4	21,4	7,1	0,0
	Aufklärung vor der NTX	0,0	0,0	0,0	0,0
	Sie wurden vor der NTX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt über ...	0,0	0,0	0,0	0,0
7	den Ablauf der Voruntersuchungen	67,9	28,6	0,0	3,6
8	Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur NTX	35,7	46,4	7,1	7,1
9	den Ablauf der Operation der NTX	46,4	39,3	3,6	10,7
10	die Risiken der NTX	46,4	39,3	7,1	3,6
11	die Einstellung auf die Medikamente	42,9	39,3	10,7	7,1
12	das Leben als Transplantierte(r)	28,6	50,0	10,7	10,7
13	die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva	28,6	50,0	14,3	7,1
14	die Risiken der Immunsuppressiva	32,1	46,4	14,3	3,6
15	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr	32,1	32,1	14,3	3,6
16	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren	32,1	32,1	17,9	14,3
17	dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	50,0	21,4	17,9	10,7

Tab. 308 Erfahrungen

Die Aussage, dass Dialysepatienten rund 40% der Wochenstunden im Zusammenhang mit Dialyse verbringen, halten 35,7% der Nierenpatienten für richtig, 14,3% für eher richtig, 17,9% für eher falsch und 28,6% für falsch.

Die Aussage, dass Dialysepatienten nicht in Urlaub fahren können, halten 3,6% der Nierenpatienten für richtig, 14,3% für eher richtig, 21,4% für eher falsch, 60,7% für falsch.

Der Aussage, dass sich Dialysepatienten an die Dialyse gewöhnen können, stimmen 53,6% der Nierenpatienten zu, 39,3% stimmen eher zu, je 3,6% widersprechen eher bzw. widersprechen.

Der Aussage, dass sich Dialysepatienten an die Einschränkungen beim Essen gewöhnen können, stimmen 32,1% der Nierenpatienten zu, 42,9% stimmen eher zu, 14,3% widersprechen eher und 7,1% widersprechen.

Der Aussage, dass sich Dialysepatienten an die Einschränkungen beim Trinken gewöhnen können, stimmen 25,0% der Nierenpatienten zu, je 28,6% stimmen eher zu bzw. widersprechen eher, 14,3% widersprechen.

Der Aussage, dass Dialyse die einzige Möglichkeit ist, um weiterzuleben, stimmt 71,4% zu, 21,4% stimmt eher zu, 7,1% widerspricht eher.

Vor der NTX fühlten sich 67,9% der Nierenpatienten umfassend über den Ablauf der Voruntersuchungen aufgeklärt, für 28,6% stimmt dies eher, für 3,6% stimmt dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 35,7% der Nierenpatienten umfassend über das Verhalten während der Wartezeit aufgeklärt, für 46,4% stimmte dies eher, für je 7,1% stimmte dies eher nicht bzw. stimmte es nicht.

Vor der NTX fühlten sich 46,4% der Nierenpatienten umfassend über den Ablauf der Operation aufgeklärt, für 39,3% stimmte dies eher, für 3,6% stimmte dies eher nicht, für 10,7% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 46,4% der Nierenpatienten umfassend über die Risiken der NTX aufgeklärt, für 39,3% stimmte dies eher, für 7,1% stimmte dies eher nicht, für 3,6% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 42,9% der Nierenpatienten umfassend über die Einstellung der Medikamente aufgeklärt, für 39,3% stimmte dies eher, für je 10,7% stimmte dies eher nicht bzw. stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 28,6% der Nierenpatienten umfassend über das Leben als Transplantiertes aufgeklärt, für 50,0% stimmte dies eher, für 14,3% stimmte dies eher nicht, für 7,1% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 28,6% der Nierenpatienten umfassend über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt, für 50,0% stimmte dies eher, für 14,3% stimmte dies eher nicht, für 7,1% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 32,1% der Nierenpatienten umfassend über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt, für 46,4% stimmte dies eher, für 14,3% stimmte dies eher nicht, für 3,6% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 32,1% der Nierenpatienten umfassend über die statistischen Werte der Funktionsrate eines Organs nach 1 Jahr aufgeklärt, für 32,1% stimmte dies eher, für 14,3% stimmte dies eher nicht, für 3,6% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 32,1% der Nierenpatienten umfassend über die statistischen Werte der Funktionsrate eines Organs nach 5 Jahren aufgeklärt, für 32,1% stimmte dies eher, für 17,9% stimmte dies eher nicht, für 14,3% stimmte dies nicht.

Vor der NTX fühlten sich 50,0% der Nierenpatienten umfassend über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt, mit dem sie auch ein Organ minderer Qualität bekommen können, für 21,4% stimmte dies eher, für 17,9% stimmte dies eher nicht, für 10,7% stimmte dies nicht.

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Dialyse beibehalten werden?

#2: Aufklärung - #5: Die Mindestbehandlungszeit, die vom Zentrum nicht unterschritten werden darf. - #9: Mehr Heimdialyse - #10: Die Aufklärung - #12: ? - #17: Intensive Aufklärung - #23: Bauchfelldialyse - #24: Intensive Aufklärung und Gespräche zwischen Arzt und Patienten - #28: Alle Menschen, die es benötigen, werden dialysiert.

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

#2: Mehr Aufklärung - #5: Mehr über Heimdialyse aufgeklärt werden und dies auch mehr an die aktuellen technischen Möglichkeiten angepasst. Fa. Braun ist da ein gutes Beispiel, wie sie mit den Heimpatienten kommuniziert. - #7: Das Thema Bauchfelldialyse sollte häufiger angesprochen und angeboten werden - #10: Nix - #12: Bei Dialyse gibt es auch Abenddialyse und Nachtdialyse! Bitte ergänzen! - #14: Mehr Aufmerksamkeit auf Bauchfelldialyse. Das machen in D. viel zu wenige - #17: Öfter BD intensiv ansprechen - #20: mehr Öffentlichkeitsarbeit - #23: Längere Dialysezeiten auch in den Früh- und Spätschichten - #24: Intensive Aufklärung und Gespräche zwischen Arzt und Patienten - #28: Mehr Heimdialyse anbieten.

Welche Ängste, Sorgen und Fragen haben Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

#2: Da es meine zweite NTX ist, wie gut funktioniert die Niere - #3: dass das Organ nicht funktioniert - #4: Dass es zu einer Abstoßung kommt oder ich

Medikamente nicht vertragen - #8: Während der OP zu versterben. - #9: Das es mir schlechter geht als jetzt mit der Dialyse - #10: Keine - #12: Werde ich das Organ gut annehmen und damit gut leben können? - #13: Angst vor der OP, Angst vor der Verträglichkeit der Niere und der Immunsuppressiva - #14: Überhaupt ein passendes Organ zu bekommen - #17: Keine - #18: Könnte - #19: Wie lange ich warten muss und ob mein Körper das Organ gut annimmt - #20: Dass die transplantierte Niere nicht funktioniert und abgestossen wird. - #22: Geht alles gut - #23: Dass ich nach der TX Diabetes bekomme - #24: Dass das Organ nicht passend ist - #27: andere Krankheiten wegen Immunsuppressiva - #28: Schmerzen? Erfolg? Bleibe ich ansonsten gesund? Wie lange arbeitet die neue Niere? Hoffentlich geht es mir nicht schlechter durch die neue Niere.

Welche Hoffnungen und Erwartungen haben Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

#2: Mehr Freiheit - #3: Freiheit, Unabhängigkeit - #4: Das ich wieder Vollzeit arbeiten kann. Dass ich spontan wegfahren kann - #8: Ein Leben ohne Dialyse führen zu können. - #9: Mehr Freizeit zu haben - #10: Besseres Leben - #12: Werde ich ein normales Leben damit führen können? - #13: Wieder ein freieres Leben führen können - #14: Lebensqualitätssteigerung - #17: Problemlose TX und sofortige Annahme des Transplantats - #18: Wieder ein normales Leben führen zu können - #19: ein normales Leben führen zu können - #20: Wieder ein Leben wie vor der Krankheit - #21: Ein Leben ohne Abhängigkeit - #22: Besseres Leben - #23: Dass die TX reibungslos erfolgt und ich mich schnell wieder erhole - #24: Dass ich danach befreit leben kann - #27: mehr Freiheit, ohne Dialyse leben - #28: Jahrzehnte leben mit neuer Niere und nie wieder eine Dialyse.

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET besonders wichtig?

#2: Lebensdauer der Niere nach zweiter TX - #3: dass auch Tiere weiterhin im Haushalt leben dürfen - #8: Chancen für ein full house organ. - #10: Der Ablauf - #12: Wie läuft die Zuteilung ab? Welche Untersuchungen muss ich machen? - #13: Wartezeit - #14: Wie hoch das Risiko einer Abstoßung ist - #17: Der Ablauf - #18: Aufklärung über Risiken - #19: keine - #20: Gutes Gefühl beim Arzt - #23: Wie TX und ET funktionieren - #24: Alles - #28: die Risiken

Welche Informationen halten Sie heute für die Patienten vor der Listung bei ET besonders wichtig?

#2: Lebensdauer des Spendeorgans - #5: Ausdrückliche Aufklärung und Zustimmung oder Ablehnung marginaler Organe. Hinweis darauf, ob man wegen

des Antikörperstatus eine etwas andere Listung erfährt. - #10: Der Ablauf - #12: Dito - #13: Wartezeit - #14: Intensive Aufklärung bzgl. Immunantwort auf Blut-Gewebemerkmale - #17: Die Wartezeit - #18: Disziplin nach der Transplantation - #23: Welche Gesundheits-Informationen jährlich aktualisiert werden müssen. - #24: Alles - #28: Risiken und den genauen Ablauf vom Telefonat zur TX

Welche Informationen haben Sie beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET vermisst?

#2: Gar nichts - #3: Ich war vollkommen zufrieden. - #8: Gründe für temporären Status "nicht transplantabel" - #9: Risiken und Medikation nach TX und Verhalten nach TX (wieder Einschränkung beim Essen oder Kontakte zu vielen Menschen sollen am Anfang gemieden werden) - #10: Keine - #12: Keine - #14: Risiken einer Transplantation bei unterschiedlichen Gewebemerkmalen - #17: Keine - #18: Keine - #23: Wann welche Gesundheits-Informationen gebraucht werden. - #24: Die Nebenwirkungen - #28: den genauen Ablauf vom Telefonat zur TX

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

#2: Aufklärung - #10: Alles - #12: Aufklärung zur Lebendspende fehlt im Fragebogen. - #14: Aufklärung und Werbung für den Organspendeausweis - #17: Intensive Aufklärung - #18: Eurotransplant, Anonymität - #19: eine gute Aufklärung über die Chancen und Risiken - #23: Die Patientenaufklärung durch Verbände und Ärzte - #24: Alles - #28: Informationsveranstaltungen des TX-Centers sind sehr informativ. Auch der Austausch mit Anderen ist toll.

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

#2: Mehr Solidarität - #4: Es sollte die Widerspruchsregelung eingeführt werden. - #5. Wird in D wohl nie passieren: Widerspruchslösung einführen. Es kann nicht sein, dass D davon profitiert, dass die Länder drum rum diese Politik verfolgen. - #7: Widerspruchslösung - #8: Widerspruchslösung - #9: Dass jeder eine Entscheidung treffen muss und diese auf z.B. Personalausweis vermerkt wird und dass auch kleine Krankenhäuser besser unterstützt werden, damit die sich auch leisten können, eine Organentnahme in die Wege zu leiten. - #10: Nichts - #12: Ergänzung von Frage hierzu - #13: Bessere Aufklärung nicht nur für Patienten sondern allgemein - #14: Widerspruchsregelung wie in Spanien - #17: Widerspruchslösung - #18: Widerspruchslösung sollte weiter verfolgt werden - #19: Wir brauchen eine Widerspruchsregelung - #20: Mehr Infos in den Schulen - #21: Die Widerspruchslösung sollte eingeführt werden - #23: Wir brauchen die

Widerspruchsregelung als vereinfachtes Verfahren - #28: Widerspruchslösung sollte eingeführt werden. Wartezeit bis zur TX muss massiv verkürzt werden, damit der Körper nicht so abbaut. 9-15 Jahre Wartezeit sind zu lang.

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

#2: Mehr Offenheit und dass sich die Leute verdeutlichen sollen, dass man eher ein Organ braucht, als man es spendet - #3: mehr Aufklärung - #4: Sich mehr damit auseinandersetzen - #7: mehr Freiwillige - #8: GegnerInnen der Organspende konsequent ächten. - #9: Dass man sich auch mal mit diesem Thema auseinandersetzt und eine Entscheidung fällt. - #10: Mehr Spendenbereitschaft - #12: Aufklärung und deutliche Hinführung zur bewussten Entscheidung - #13: Bessere Aufklärung. Widerspruchsregelung. Auseinandersetzung. - #14: Mehr Aufmerksamkeit - #17: Zustimmung zur Widerspruchslösung - #18: Positives - #19: Eine Entscheidung jedes Menschen dazu - #20: Mehr Aufklärung und Interesse - #21: Offener damit umgehen. Spenden wollen wenige, empfangen jeder - #23: Die WSR unterstützen - #24: Mehr Präsenz - #26: Sich mit dem Thema zu beschäftigen und sich zu entscheiden - #27: Es sollte selbstverständlich sein, seine Organe bei Hirntod zur Verfügung zu stellen, damit die Wartezeiten bis zur TX bei 1 - 2 Jahren liegt und nicht bei 9-15.

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

#2: Gar nichts! - #4: Mehr Offenheit - #5: Nichts. - #8: Nichts. - #10: Nichts - #12: Öffnung für Organspende - #13: Sollen sich eher raushalten. - #14: Sich als Kirche nicht in solche Themen einzumischen, zB. Die Begrüßung des ev. Kirchenrats, dass die Widerspruchslösung angelehnt - #17: Zustimmung der Widerspruchslösung - #18: Zustimmung - #19: Unterstützung der Lebenden - #20: Mehr an den lebenden Menschen denken - #21: Natürlich sich positiv dazu äußern - #23: Die Wsr unterstützen - #24: mehr Präsenz - #28: Die Kirche sollte die Widerspruchslösung mit all ihrer Macht unterstützen (Nächstenliebe) und sie nicht bekämpfen. Mit Unterstützung der Kirche hätten wir die Widerspruchslösung längst.

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

#2: Immer wieder die Gedanken, ob es besser wird durch die TX oder soll ich lieber bei der Nachtdialyse bleiben? - #8: Sorgsamer Umgang - #9: Dass mir bewusst ist, wie wichtig es wäre, dass jeder eine Entscheidung treffen müsste. - #10: Ich wähle niemals mehr die Bündnis 90 die Grünen - #11: alles - #12: 111 - #13: Hoffnung - #14: Man genießt mehr die kleinen Freuden des Lebens und lebt mehr im Jetzt. - #17: Die Dialyse hat mein Leben verändert. Nicht die TX - #18: Ich fühle mich mit zweitem Leben beschenkt - #20: Hoffen auf ein normales Leben - #23: Es gibt Hoffnung - #24: Alles - #26: Befreiter - #28: Nichts

Was Sie mir sonst noch mitteilen wollen:

#4: Die Umfrage hätte vorher vielleicht von Patienten angeschaut werden sollen. Sie können sehen, dass ich bei Weitem nicht alle Fragen beantwortet habe. Was soll auch jemand mit 9 Jahren über den Spenderausweis denken? Da wäre vielleicht eine Auswahl wie "zu jung dafür" gut gewesen. Es gibt z.B. auch nicht nur Früh- und Nachmittagsschichten. Es gibt noch Spätschichten bis Mitternacht, es gibt Nachtdialyse... Ich könnte das noch an einigen anderen Beispielen so weiter fortsetzen. Und noch was: Bauchfelldialyse heißt sowohl unter Ärzten als auch unter Patienten "PD", da diese Peritonealdialyse heißt.

#11: Eine Frage nach der Kenntnis zur Selbsthilfe. Information über Selbsthilfe

#14: Die Zahl der Organspender muss dringend gesteigert werden, das geht am besten durch eine Gesetzesänderung wie z.B. die Widerspruchslösung

#17: Ich war bereits 10 Jahre vor meiner Dialyse Mitglied in einer Selbsthilfegruppe. Durch diverse Schulungen und Gespräche der Mitglieder, war ich auf diverse Situationen vorbereitet.

#18. Ein Wunder, dass alles geklappt hat, vielen Dank an alle Ärzte und Beteiligten Pflegekräfte

#23: Ich bin in der Nachtdialyse. Das konnte ich nicht auswählen. Vereine wie Transdia helfen mir sehr, die Zeit auf der Warteliste positiv zu gestalten. Wir könnten viel mehr digitale Unterstützung für die Betreuung während der Dialyse und nach der TX einsetzen. Für mich ist die Warteliste kein Warten, sondern mein derzeitiges Leben. Trotz der Einschränkungen bin ich glücklich, dass ich mit der Dialyse glücklich leben kann. Mein Credo ist: Bleibe Meister Deines Lebens. Ich danke Ihnen für Ihr Engagement für unsere Sache.

#28: Vielen Dank, daß Sie sich mit diesem Thema beschäftigen.

5.2.2 WDi_a_oWI

Haben Sie schon einmal über eine NTX für sich nachgedacht?

Über die Möglichkeit einer NTX haben 7,1% der Nierenpatienten ohne Listing noch nie nachgedacht, 14,3% denken hin und wieder darüber nach, 28,6% denken gelegentlich darüber nach, je 21,4% denken des öfteren bzw. ständig darüber nach.

noch nie	7,1
hin und wieder	14,3
gelegentlich	28,6
des öfteren	21,4
ständig	21,4
o.A.	7,1

Tab 309 über NTX nachgedacht I

Über die Möglichkeit einer NTX denken 21,4% der Nierenpatienten ohne Listing nach, 28,6% denken intensiv darüber nach, 21,8% denken sehr intensiv darüber nach.

sehr oberflächlich	0,0
oberflächlich	21,4
intensiv	28,6
sehr intensiv	21,8
o.A.	28,6

Tab 310 über NTX nachgedacht II

Warum ist eine NTX für Sie (noch) keine Option?

#1: Ärzte haben abgeraten - #2: qualitativ gute Dialyse ist für mich aktuell die bessere Wahl - #3: Risiken zu hoch - #4: Alter - #5: Ich fühle mich noch nicht bereit dafür, bin froh, dass ich durch die Dialyse wieder einigermaßen fit bin. - #6: Gewicht - #7: Wegen einer Gerinnungsstörung - #8: Die Medis und Nebenwirkungen - #9: geht nicht wegen Grunderkrankung - #10: DAS ALTER - #11: zu viele Antikörper - #13: chronischer Harnwegsinfekt - #14: Zweite Niere muss erst raus. Wegen Corona und OP große Angst!!!

Können Sie sich vorstellen, in einigen Jahren einer NTX für sich zuzustimmen?

Dass sie in einigen Jahren einer NTX zustimmen, kommt für 14,3% der Nierenpatienten ohne Listung nicht in Frage, 14,3% können sich dies heute nicht vorstellen, 28,6% können sich dies vorstellen, 7,1% spielen ernsthaft mit dem Gedanken, 28,6% hätten bereits innerlich zugestimmt.

Nein, auf keinen Fall	14,3
kann ich mir heute nicht vorstellen	14,3
könnte durchaus sein	28,6
spiele ernsthaft mit dem Gedanken	7,1
habe innerlich bereits zugestimmt	28,6
o.A.	7,1

Tab 311 künftige Zustimmung zur NTX?

Ihre größten gesundheitlichen Probleme heute sind:

#1: Nicht mehr so fit wie früher - #3: Bluthochdruck, Übergewicht - #4: Einschränkungen beim Gehen/Bewegungen - #5: Rueckenschmerzen - #6: Dialyse - #7: Schlaganfall und Dialyse - #8: Depressiv, kraftlos, - #10: MYELOM - #13: Harnwegsinfekt, Haarausfall, Magen-Darm-Probleme - #14: zu großes Herz, zu große Niere, zu dünn nach erster OP, morgens Übelkeit

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung:

1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
------------	-----------------	-----------------	------------

	Was sind Ihre Erfahrungen mit der Dialyse?				
1	Rund 40% der Wochenstunden verbringen Sie im Zusammenhang mit Dialyse.	42,9	7,1	28,6	14,3
2	Wegen Ihrer Dialyse können Sie nicht in Urlaub fahren.	7,1	7,1	57,1	21,4
3	Sie haben sich an die Dialyse gewöhnt.	35,7	21,4	35,7	0,0
4	Sie haben sich an die Einschränkungen beim Essen gewöhnt.	28,6	42,9	7,1	14,3
5	Sie haben sich an die Einschränkungen beim Trinken gewöhnt.	21,4	50,0	14,3	7,1
6	Dialyse ist für Sie die einzige Möglichkeit, um weiterzuleben.	57,1	35,7	0,0	0,0

Tab. 312 Erfahrungen

Der Aussage, dass Dialysepatienten rund 40% der Wochenstunden im Zusammenhang mit Dialyse verbringen, stimmen 42,9% der Nierenpatienten zu, 7,1% stimmen eher zu, 28,6% stimmen eher nicht zu 14,3% stimmen nicht zu.

Der Aussage, dass Dialysepatienten wegen der Dialyse nicht in Urlaub fahren könnten, stimmen je 7,1% zu bzw. stimmen eher zu, 57,1% stimmen dem eher nicht zu, 21,4% stimmen nicht zu.

Der Aussage, dass sich Dialysepatienten an die Dialyse gewöhnen können, stimmen 35,7% der Nierenpatienten zu, 21,4% stimmen dem eher zu, 35,7% stimmen dem eher nicht zu.

Der Aussage, dass Dialysepatienten sich an die Einschränkungen beim Essen gewöhnen können, stimmen 28,6% der Nierenpatienten zu, 42,9% stimmen dem eher zu, 7,1% stimmen eher nicht zu, 14,3% stimmen nicht zu.

Der Aussage, dass Dialysepatienten sich an die Einschränkungen beim Trinken gewöhnen können, stimmen 21,4% der Nierenpatienten zu, 50,0% stimmen eher zu, 14,3% stimmen eher nicht zu, 7,1% stimmen nicht zu.

Der Aussage, dass die Dialyse für Nierenpatienten die einzige Möglichkeit ist, um weiterzuleben, stimmen 57,1% der Nierenpatienten zu, 35,7% stimmen eher zu.

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Dialyse beibehalten werden?

#1: Nix - #2: Die Qualität der Behandlung und der Betreuung muss erhalten bleiben - #3: Keine Idee - #10: MAXIMAL MAXIMAL 4 STUNDEN - #13: Fürsorglichkeit des Personals, regelmäßige Blutkontrollen - #14: Verpflegung während der Dialyse (ist nicht überall so gegeben)

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

#1: Nix - #2: Das Angebot der Heimdialyseverfahren sollte ausgebaut werden - #3: Mehr Nacht-Dialyse, - #13: mehr zeitliche Flexibilität, Sportangebot an der Dialyse - #14: Aufklärung zum Thema Heimdialyse ist sehr mangelhaft

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

#1: Nix - #13: intensive Information zur Spende, Spendenbeauftragte, Förderung Organspenden - #14: So oft wie möglich auf Organspende hinweisen

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

#1: Nix - #2: Ich wünsche mir die Widerspruchsregelung auch für Deutschland - #3: Widerspruchsregelung oder verpflichtende Entscheidungslösung - #13: Widerspruchslösung einführen, noch mehr Aufklärung der Bevölkerung, Transplantationen f. Kliniken attraktiver gestalten - #14: Größere Aufklärung der Ärzte zum Thema Kreuzspende (wie in Holland)

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

#1: Nix - #2: Solidarität - #3: Eigenverantwortung - #4: Sich mehr zu informieren - #5: Sich mehr zu informieren darüber. - #11: Selbstverständlichkeit - #13: Info und Aufklärung der Gesellschaft und des Klinikpersonals - #14: Dass sie immer wieder darauf aufmerksam gemacht wird und einen Organspendeausweis mitführt

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

#1: Nix - #3: Klare Positionierung zur Organspende, keine Unterstützung von Organspendegegnern - #5: Sich nicht einzumischen. - #11: Selbstverständlichkeit - #13: positive Unterstützung und Aufklärung zur Organspende, damit Haltung sich ändert, wie in Spanien - #14: Kirche ist nur für den seelischen Zustand und nicht für den körperlichen Zustand zuständig

Was hat sich durch die Dialyse für Ihr Leben verändert?

#1: Muß zur Dialyse - #2: Ich lebe bewusster - #3: Eingeschränkte Lebensqualität

weil sich alles nach der Dialyse ausrichtet - #4: Alles - #5: Alles, der Familienalltag, der Zeitfaktor, die Urlaubsplanung, die ganze Lebensplanung - #8: einfach alles, bin nicht mehr die, die ich mal war, EU Rente, keine Perspektive aktuell, Zukunftsängste usw - #11: das ganze Leben - #13: Einschränkungen der Verfügbarkeit der Zeit, Spontanität beim Verreisen, Essen und Trinken kontrolliert - #14: Alles: nicht mehr arbeitsfähig, auf Hilfe angewiesen, keine Spontanität, längere Urlaubsplanung, weniger Zeit für sich,

Was Sie mir sonst noch mitteilen wollen:

#1: Nix - #3: Ich schätze Ihre Arbeit - #5: Trotz allem bin ich zufrieden und dankbar, dass es die Dialyse gibt, denn ohne gäbe es mich nicht mehr. Ich sehe meine Kinder aufwachsen und fühle mich an meinen nicht Dialyse Tagen tatsächlich meistens, als wäre ich ganz gesund. Ich muss aber auch sagen, ich habe ein super Dialyse Zentrum und fühle mich dort sehr wohl, alle super lieb wie eine Zweitfamilie, auch das trägt sehr dazu bei, das alles gut anzunehmen - #13: Bitte weiter für Organspende tätig sein, dass sich die Wartezeiten verkürzen und die PATIENTEN AUF DER Warteliste die Spende erleben. - #14: bei Singles gibt es Beziehungsprobleme, Einschränkungen beim Sport, als Frau Kleidungsprobleme

5.2.3 W_Herz

Ihr Herz ist erkrankt an:

Der Patient leidet an einer angeborenen Fehlbildung des Herzens.

Wie lange sind Sie bereits bei ET gelistet?

Der Patient ist seit 8 Monaten bei ET gelistet.

Wie ist für Sie die Wartezeit auf die HTX?

Die Wartezeit auf die HTX ist für den Patienten eher belastend.

Belastend ist für Sie:

die Ungewissheit, wie lange die Wartezeit sein wird und die Angst vor einer langen Wartezeit

Was hilft Ihnen dabei?

versuchen optimistisch zu bleiben und aktiv bleiben so gut es geht

Wie dringlich warten Sie auf das Herz?

Der Patient wartet auf eine baldige Zuteilung des Organs.

Was ist für Sie das benötigte Herz primär?

Primär ist für den Patienten das benötigte Herz ein Ersatzteil.

Was ist für Sie das benötigte Herz sekundär?

Sekundär ist für den Patienten das benötigte Herz ein Geschenk

Als was würden Sie das benötigte Herz sonst noch bezeichnen?

Primär bezeichnet der Patient das benötigte Herz als Hilfe der Medizin.

Sekundär bezeichnet der Patient das benötigte Herz als eine Chance.

Wenn Ihnen ein Defibrillator implantiert wurde:

Wie gut konnten Sie diesen psychisch annehmen?

Er konnte den Defi vor der Implantierung mit kleinen Widerständen annehmen.

Nach der Implantierung hatte er damit größte Widerstände.

Beschreiben Sie dies näher:

nach Implantation trotzdem Herzstillstand - dann LVAD

Ist Ihnen bewusst, dass das benötigte Organ von einem Toten stammen

wird?

Dies ist dem Patienten voll bewusst.

Belastet Sie dieser Gedanke?

Dieser Gedanke belastet den Patienten nicht, nie.

Wurde Ihnen gesagt, dass der Tod des Spenders nichts mit Ihnen zu tun hat?

Gegenüber dem Patienten wurde dies erwähnt.

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung?

Der Patient beurteilt die psychologische Betreuung als gut.

Was hat Ihnen dabei besonders gut getan?

mit einer "fremden" Person über alles zu reden

Was haben Sie dabei vermisst?

-

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) waren Sie noch fähig?

Der Patient war in dem Zeitraum vor einem Jahr bis vor einer Woche durchgängig in der Lage, 3 Stockwerke mühelos zu gehen.

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung:

1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
------------	-----------------	-----------------	------------

	Sie wurden vor der TX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt	1	2	3	4
1	Ablauf der Voruntersuchungen	X			
2	Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur TX		X		
3	Ablauf der Operation	X			
4	die Risiken der NTX	X			
5	die Einstellung auf die Medikamente		X		
6	das Leben als Transplantierte(r)		X		
7	die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva			X	
8	die Risiken der Immunsuppressiva			X	
9	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr		X		
10	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren		X		
11	dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	X			

Tab. 313 Aufklärung vor der TX

Welche Ängste, Sorgen und Fragen haben Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

Angst vor allem wegen langer Wartezeit. Sorgen, ob ich nach TX alle Verhaltensregeln einhalte.

Welche Hoffnungen und Erwartungen haben Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

Ein freieres Leben zu führen, ohne LVAD. Hoffnung auf gute sportliche Fitness - Sport ist Hobby

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET besonders wichtig?

Ablauf, wenn Anruf kommt, solange ich noch zu Hause bin. Bis jetzt T-gelistet

Welche Informationen halten Sie heute für die Patienten vor der Listung bei ET besonders wichtig?

Erwähnung der guten Chancen einer TX. Vielleicht Vorstellung positiver Beispiele, um manchen die Angst zu nehmen

Welche Informationen haben Sie beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET vermisst?

Es wurde nicht erwähnt, wie es mit Reisen während Wartezeit aussieht - habe ich im Nachhinein nachgefragt.

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

Versuchen, Medienpräsenz zu steigern.

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

Mehr und regelmäßiger Informationen an die Bevölkerung - durch Krankenkassen, Behörden...! Einführung Widerspr. Regelung.

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

Dass Organspende als Möglichkeit, anderen zu helfen angesehen wird und keine falschen Tatsachen verbreitet werden.

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

Sie sollte die Organspende als ihre vielgepredigte Nächstenliebe sehen und ihre veralteten Ansichten mal vergessen.

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

Ich versuche das Leben mehr zu genießen - trotz LVAD und ich informiere mich noch mehr über gesundheitliche Themen.

Was Sie mir sonst noch mitteilen wollen:

Vielen Dank für die Möglichkeit, sich hier als Patient äußern zu können. Die Möglichkeit bekommt man eher selten.

Ich hoffe, dass sich mit den Ergebnissen etwas bewegen lässt.

5.2.4 W_Lungen

Ihre Lunge war erkrankt an:

Der Patient leidet an einer zystischen Fibrose.

Wie lange sind Sie bereits bei ET gelistet?

Der Patient ist 18 Monate bei ET gelistet.

Wie ist für Sie die Wartezeit auf die LTX?

Für den Patienten ist die Wartezeit eher unbelastet.

Belastend ist für Sie:

-

Was hilft Ihnen dabei?

-

Wie dringlich warten Sie auf die Lunge?

Der Patient wartet geduldig auf die Lunge.

Wie stehen Sie zu der benötigten Lunge?

Der Patient wartet freudig erwartend auf die Lunge.

Was ist für Sie die benötigte Lunge primär?

Für den Patienten ist die benötigte Lunge primär ein Geschenk.

Was ist für Sie die benötigte Lunge sekundär?

Für den Patienten ist die benötigte Lunge sekundär ein Geschenk.

Als was würden Sie die benötigte Lunge sonst noch bezeichnen?

-

Wenn Ihnen ein Herzschrittmacher implantiert wurde:

Der Patient beantwortete keine dieser Fragen. Daher kann davon ausgegangen werden, dass ihm kein Herzschrittmacher und kein Defibrillator eingesetzt wurde.

Ist Ihnen bewusst, dass das benötigte Organ von einem Toten stammen wird?

Der Patient ist sich dessen voll bewusst.

Belastet Sie dieser Gedanke?

Dieser Gedanke belastet manchmal den Patienten etwas.

Wenn ja, was hilft Ihnen dabei?

Reden mit der Psychologin

Wurde Ihnen gesagt, dass der Tod des Spenders nichts mit Ihnen zu tun hat?

Dies wurde dem Patienten sehr eindringlich gesagt.

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung?

Der Patient beurteilt die psychologische Beurteilung als sehr gut.

Was hat Ihnen daran besonders gut getan?

Meinung und aufbauende Worte von einem Profi

Was haben Sie dabei vermisst?

-

Sie benötigen seit wie vielen Jahren und Wochen zum Gehen Sauerstoff?

Der Patient benötigt seit 3 Jahren zum Gehen Sauerstoff.

Sie benötigen seit wie vielen Jahren und Wochen in Ruhe Sauerstoff?

Der Patient benötigt seit 6 Jahren in Ruhe Sauerstoff.

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) waren Sie noch fähig?

Der Patient konnte vor einem Jahr noch 3 Stufen mit Mühe gehen. Seit drei Monaten kann er ein Stockwerk mit Mühe gehen.

Ihre größten gesundheitlichen Probleme heute sind:

Lunge mit Atemnot

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung:

1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
------------	-----------------	-----------------	------------

Aufklärung vor der NTX		1	2	3	4
	Sie wurden vor der NTX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt über ...	1	2	3	4
1	den Ablauf der Voruntersuchungen	X			
2	Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur NTX	X			
3	den Ablauf der Operation der NTX	X			
4	die Risiken der NTX	X			
5	die Einstellung auf die Medikamente	X			
6	das Leben als Transplantierte(r)	X			
7	die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva	X			
8	die Risiken der Immunsuppressiva	X			
9	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr	X			
10	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren	X			
11	dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	X			

Tab. 314 Erfahrungen

Welche Ängste, Sorgen und Fragen haben Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

Angst, dass es schief gehen könnte

Welche Hoffnungen und Erwartungen haben Sie im Hinblick auf die anstehende TX?

Ein unbeschwertes Leben mit unendlicher Luft.

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET besonders wichtig?

Statistik Überlebenschancen

Welche Informationen halten Sie heute für die Patienten vor der Listung bei

ET besonders wichtig?

Ablauf

Welche Informationen haben Sie beim Aufklärungsgespräch vor der Listung bei ET vermisst?

keine

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

-

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

-

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

dass sie sich mehr damit auseinandersetzen

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

-

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

-

Was Sie mir sonst noch mitteilen wollen:

-

5.2.5 W_LebNiere

Der auf eine Lebend-Niere-Spende wartende Patient hat viele Fragen nicht beantwortet. Daher werden hier nur die Fragen mit Antworten genannt.

Wie dringlich warten Sie auf die Niere?

Der Patient hofft auf eine baldige Zuteilung des Organs.

Was ist für Sie die benötigte Niere primär?

Für den Patienten ist die benötigte Niere primär ein Geschenk.

Was ist für Sie die benötigte Niere sekundär?

Für den Patienten ist die benötigte Niere sekundär ein Transplantat.

Die Niere sollen Sie erhalten von Ihrem/Ihrer ...

Vater

Haben Sie den/die Spender*in darauf angesprochen, die Niere zu spenden?

Ja, dass ich gerne von ihm eine Niere hätte.

Beschreiben Sie kurz, wie diese Einigung zustande kam.

Es war für meinen Vater selbstverständlich.

Belastet Sie der Gedanke der Lebendspende?

nein, nie

Wie beurteilen Sie die bisherige psychologische Betreuung?

hatte keine

Was erhoffen Sie sich von der NTX?

(Geben Sie die 3 wichtigsten Gründe an:)

mehr Zeit für Familie, Arbeit, Hobby	X
keine Diät halten zu müssen	X
normale Mengen trinken zu dürfen	
befreit reisen zu können	X
weniger Medikamente zu benötigen	X
verträglichere Med. nehmen zu können	X

Tab 315 Hoffnung an die Niere

Ihre größten gesundheitlichen Probleme heute sind:

Bluthochdruck, teils lebensbedrohliche Blutwerte, Wassereinlagerungen

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung:

		1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
Aufklärung vor der NTX					
	Sie wurden vor der NTX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt über ...	1	2	3	4
1	den Ablauf der Voruntersuchungen	X			
2	Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur NTX	X			
3	den Ablauf der Operation der NTX	X			
4	die Risiken der NTX	X			
5	die Einstellung auf die Medikamente	X			
6	das Leben als Transplantierte(r)	X			
7	die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva	X			
8	die Risiken der Immunsuppressiva	X			
9	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr	X			
10	die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren	X			
11	dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	X			

Tab. 316 Erfahrungen

6 Hinterbliebene

6.1 Die Summen

Die Summen der Hinterbliebenen setzen sich zusammen aus: 5x H_T_Niere, je 1x H_T_Leber, H_T_Lungen, H_T_Herz, H_W_HUS, H_W_Leber, 2x H_WDia_mWI und 3x H_WDia_oWI. Da die einzelnen Gruppen sehr klein sind, werden sie in den Tabellen nicht differenziert genannt. In der Summe sind es 15 Hinterbliebene.

Damit sind es 8 Hinterbliebene von Transplantierten (=53,3%) und 7 Hinterbliebene von Wartelisten-Patienten (=46,7%). Die Gruppen sind somit vergleichbar groß, werden in der Auswertung differenziert betrachtet.

Datum

	<i>n</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>	<i>13</i>	<i>14</i>	<i>15</i>
		<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>	<i>Mi</i>	<i>Do</i>	<i>Fr</i>	<i>Sa</i>	<i>So</i>	<i>Mo</i>	<i>Di</i>
alle Hinterbl.	15	0,0	0,0	6,7	6,7	0,0	0,0	0,0	0,0	6,7	0,0	60,0	13,3	0,0	0,0	6,7
H_Transpl.	8	0,0	0,0	12,5	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	37,5	12,5	0,0	0,0	12,5
H_Wartepat.	7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	85,7	14,3	0,0	0,0	0,0

Tab 317 Datum des Ausfüllens

Die meisten Hinterbliebenen haben am Freitag, den 11.12., und am Samstag, den 12.12., die Fragebögen ausgefüllt. Es scheint so, als hätten sie an diesem Wochenende die Einladung zu der Online-Befragung erhalten.

Uhrzeit

	<i>n</i>	-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20	-21	-22	>22
alle Hinterbl.	15	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	6,7	6,7	0,0	0,0	0,0	0,0	13,3	20,0	13,3	6,7	13,3	6,7	13,3
H_Transpl.	8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	12,5	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	12,5	12,5	25,0	12,5	0,0
H_Wartepat.	7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	14,3	42,9	14,3	0,0	0,0	0,0	28,6

Tab 318 Uhrzeit des Ausfüllens

Die meisten Fragebögen wurden ab 16 Uhr ausgefüllt. Dabei gab es in den Stunden 17-18 Uhr und 20-21 Uhr und nach 22 Uhr eine größere Beteiligung.

6.1.1 Zur Person

Wodurch erfuhren Sie von dieser Online-Umfrage?

20,0% der Hinterbliebenen erfuhren über Selbsthilfegruppen von der Online-Umfrage, 73,3% erfuhren davon über einen anderen Weg.

	a	b	c	d	o.A.
alle H.	20,0	0,0	0,0	73,3	6,7
H_Trans	25,0	0,0	0,0	62,5	12,5
H_Warte	14,3	0,0	0,0	85,7	0,0

Tab 319 von ... erfahren

a = Selbsthilfegruppe; b = TX-Zentrum,
c = Dialysezentrum; d = anderer Weg

Nationalität

86,7% der Hinterbliebenen leben in Deutschland, 6,7% in der Schweiz.

	a	b	c	d	o.A.
alle H.	86,7	0,0	6,7	0,0	6,7
H_Trans	75,0	0,0	12,5	0,0	12,5
H_Warte	100	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 320 Nationalität

a = Deutschland; b = Österreich;
c = Schweiz; d = andere Nation

Alter

	-10	-20	-30	-40	-50	-60	-70	-80	>80	o.A.
alle H.	0,0	6,7	6,7	40,0	6,7	20,0	0,0	13,3	0,0	6,7
H_Trans	0,0	0,0	12,5	12,5	12,5	25,0	0,0	25,0	0,0	12,5
H_Warte	0,0	14,3	0,0	71,4	0,0	14,3	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab. 321 Alter der Hinterbliebenen

Je 6,7% der Hinterbliebenen sind 10-20 Jahre bzw. 20-30 Jahre alt, 40,0% sind 30-40 Jahre alt, 6,7% sind 40-50 Jahre alt, 20,0% sind 50-60 Jahre alt, 13,3% sind 70-80 Jahre alt.

Geschlecht

73,3% der Hinterbliebenen sind Frauen, 6,7% sind Männer.

	F	M	D	o.A.
alle H.	73,3	6,7	0,0	20,0
H_Trans	62,5	12,5	0,0	25,0
H_Warte	86	0,0	0,0	14,3

Tab 322 Geschlecht

6.1.2 Haltung zur Organspende

Vor der Erkrankung des Toten // Nach der Erkrankung des Toten

Sie hatten

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>		<i>o.A.</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>		<i>o.A.</i>
alle H.	40,0	6,7	53,3		0,0	13,3	6,7	80,0		0,0
H_Trans	50,0	0,0	50,0		0,0	12,5	0,0	87,5		0,0
H_Warte	28,6	14,3	57,1		0,0	14,3	14,3	71,4		0,0

Tab. 323 Aussagen zum Organspendeausweis (OSA)

a = keinen OSA; b = beim OSA „Nein“ angekreuzt; c = beim OSA „Ja“ angekreuzt

Vor der Erkrankung des Patienten hatten 40,0% der Hinterbliebenen keinen OSA, 6,7% hatten einen mit „Nein“ angekreuzt, 53,3% hatten einen mit „Ja“ angekreuzt.

Seit der Erkrankung des Patienten hatten 13,3% der Hinterbliebenen keinen OSA, 6,7% einen mit „Nein“ angekreuzt, 80,0% einen mit „Ja“ angekreuzt.

Sie engagierten sich

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
alle H.	0,0	6,7	26,7	53,3	13,3	0,0	6,7	0,0	53,3	33,3
H_Trans	0,0	0,0	25,0	62,5	12,5	0,0	0,0	0,0	37,5	50,0
H_Warte	0,0	14,3	28,6	42,9	14,3	0,0	14,3	0,0	71,4	14,3

Tab. 324 Engagement für Organspende

a = engagierten sich dagegen; b = waren dagegen; c = interessierten sich nicht
d = waren für Organspende; e = engagierten sich für Organspende

Vor der Erkrankung des Patienten waren 6,7% der Hinterbliebenen gegen die Organspende, 26,7% interessierten sich nicht dafür, 53,3% waren für die Organspende, 13,3% engagierten sich für die Organspende.

Seit der Erkrankung des Patienten sind 6,7% der Hinterbliebenen gegen die Organspende, 53,3% sind für die Organspende, 33,3% engagieren sich für die Organspende.

Sie kannten/kennen persönlich ...

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
alle H.	60,0	13,3	13,3	6,7	0,0	33,3	20,0	13,3	20,0	13,3
H_Trans	50,0	12,5	25,0	0	0,0	0,0	25,0	25,0	25,0	25,0
H_Warte	71,4	14,3	0,0	14,3	0,0	71,4	14,3	0,0	14,3	0,0

Tab. 325 Sie kannten/kennen ... Transplantierte

a = keinen T.; b = 1 T.; c = 2-5 T.; d = 6-10 T.; e = über 10 Transplantierte

Vor der Erkrankung des Patienten kannten 60,0% der Hinterbliebenen keinen Transplantierten, 13,3% kannten 1 Transplantierten, 13,3% kannten 2-5 Transplantierte, 6,7% kannten 6-10 Transplantierte.

Seit der Erkrankung kennen 33,3% der Hinterbliebenen keinen Transplantierten, 20,0% kennen 1 Transplantierten, 13,3% kennen 2-5 Transplantierte, 20,0% kennen 6-10 Transplantierte, 13,3% kennen über 10 Transplantierte.

Ihre Einstellung gegenüber TX war:

#1: immer positiv - #2: - #3: - #4: Aufgeschlossen, interessiert, für Schwerstkranke lebensnotwendig, Chance zum Überleben; #5: Klar dafür; #6: Neutral - #7: Eine wunderbare Möglichkeit, Lebenszeit zu schenken - #8: Ich bin für Eigenbestimmung für alle Patienten und habe daher kein Problem mit TX.

#9: - #10: - #11: - #12: - #13: - #14: - #15: Dass es eine gute Sache ist und anderen Menschen ein Leben bieten kann

Ihre Einstellung gegenüber TX ist:

#1: positiv - #2: - #3: - #4: Mehr Lebensqualität, man lebt bewusster, ist dankbarer - #5: Noch stärker bekräftigt für TX - #6: Zwiesgespalten - #7: Kritischer. Ich weiß nicht, ob ich das Leid der Warteliste, Transplantation und Folgen für mich aufnehmen würde - #8: Sollte jeder für sich selber bestimmen können. Eine TX verlängert das Leben, hat aber auch Folgen für die Psyche und den Körper.

Hirntote waren/sind für Sie:

	<i>vor</i>					<i>nach</i>				
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e</i>
alle H.	20,0	6,7	20,0	13,3	33,3	13,3	6,7	13,3	20,0	40,0
H_Trans	12,5	0,0	25,0	12,5	37,5	12,5	12,5	25,0	12,5	37,5
H_Warte	28,6	14,3	14,3	14,3	28,6	14,3	0,0	0,0	28,6	42,9

Tab. 326 Hirntote waren/sind

a = kein Thema; b = Sterbende; c = eher Sterbende; d = eher Tote; e = Tote

Vor der Erkrankung des Patienten war es für 20,0% der Hinterbliebenen kein Thema, für 6,7% waren Hirntote Sterbende, für 20,0% waren sie eher Sterbende, für 13,3% waren sie eher Tote, für 33,3% waren sie Tote.

Seit der Erkrankung des Patienten ist für 13,3% der Hinterbliebenen Hirntod kein Thema, für 6,7% sind sie Sterbende, für 13,3% sind sie eher Sterbende, für 20,0% sind sie eher Tote, für 40,0% sind sie Tote.

6.1.3 Versuch der Beeinflussung

Wussten Sie vor der TX von der Erkrankung?

62,5% der Hinterbliebenen wussten seit dem Beginn der Erkrankung davon, 25,0% wussten seit der Erkrankung,

	a	b	c	d	e	f
H_Trans	62,5	25,0	0,0	0,0	0,0	12,5

Tab 327 Wissen um die Erkrankung

a = seit Beginn der Erkrankung; b = seit der Erkrankung
c = seit kurz vor der Listung; d = seit kurz vor der TX
e = wurde verschwiegen; f = lernten sich später kennen

Haben Sie versucht, Einfluss auf die Entscheidung zu nehmen?

	a	b	c	d	e	f	g	h		o.A.
alle H.	40,0	13,3	46,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0		0,0
H_Trans	12,5	12,5	75,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0		0,0
H_Warte	71,4	14,3	14,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0		0,0

Tab. 328 Versuch der Einflussnahme

a = Nein; b = stand beratend
e = drängte sehr zur TX; f =

40,0% der Hinterbliebenen standen dem Patienten bei

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle H.	60,0	6,7	13,3	6,7	6,7	0,0	6,7
H_Trans	75,0	0,0	12,5	0,0	12,5	0,0	0,0
H_Warte	42,9	14,3	14,3	14,3	0,0	0,0	14,3

Halten Sie die Entscheidung

60,0% der Hinterbliebenen halten die Entscheidung zur TX

auf jeden Fall für richtig, 6,7% halten sie für richtig, 13,3% halten sie für eher richtig, je 6,7% halten sie für eher falsch bzw. für falsch.

Tab 329 TX als richtige Entscheidung?

a = Ja, auf jeden Fall; b = Ja; c = eher Ja; d = eher Nein
e = Nein, ist falsch; f = Nein, ist völlig falsch

Begründung

#1: Lebenserhaltung und Verbesserung der Situation - #2: - #3: - #4: Mit Organspende mehr Lebensqualität als jahrelange Dialyse - #5: 2. Chance, Leben mehr oder weniger uneingeschränkt (für Transplantierten und Familie, Freunde, Kollegen,...) - #6: - #7: Meine Tante war nicht bereit dazu. Sie hat die TX nicht gut vertragen, die gesamte Familie hat mit ihr gelitten. Die Betreuung nach der Transplantation war unzureichend und es ging uns allen schlecht damit. Sie verstarb 14 Monate nach Transplantation. - #8: Die TX war für mein Mann ein

grosser Wunsch und verlängerte sein Leben um 28 Jahre.

#9: - #10: - #11: - #12: - #13: - #14: - 15: -

Haben Sie dies der Person gesagt?

26,7% der Hinterbliebenen haben dies dem Patienten nicht gesagt, 13,3% haben es angedeutet, je 26,7% haben es gesagt bzw. sehr deutlich gesagt.

	a	b	c	d	o.A.		
alle H.	26,7	13,3	26,7	26,7	6,7		
	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle H.	26,7	0,0	0,0	20,0	6,7	20,0	26,7
H_Trans	25,0	0,0	0,0	25,0	0,0	37,5	12,5
H_Warte	28,6	0,0	0,0	14,3	14,3	0,0	42,9

Tab 331 Meinung wie oft gesagt?

a = Nie; b = 1x; c = 2x; d = einige Male; e = öfter;
f = regelmäßig; immer wieder

26,7% der Hinterbliebenen haben ihre Meinung nie dem

Patienten gesagt, 20,0% haben es einige Male gesagt, 6,7% haben es öfter gesagt, 20,0% haben es immer wieder gesagt.

Haben Sie versucht, von der TX abzuraten?

93,3% der Hinterbliebene haben nicht versucht, dem Patienten von der TX abzuraten.

	a	b	c	d	o.A.
alle H.	93,3	0,0	0,0	0,0	6,7
H_Trans	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
H_Warte	85,7	0,0	0,0	0,0	14,3

Tab 332 Versuch, von der TX abzuraten?

a = Nein; b = Ja, sagte seine Bedenken;
c = Ja, sagte deutlich die Bedenken; d = riet davon ab

6.1.4 Angaben zum

Nationalität

Bei 93,3% der Hinterbliebenen war der Patient Deutscher.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>	<i>and.</i>	<i>o.A.</i>
alle H.	93,3	0,0	0,0	0,0	6,7
H_Trans	87,5	0,0	0,0	0,0	12,5
H_Warte	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Tab 333 Nationalität des Verstorbenen

Alter

	<i>-10</i>	<i>-20</i>	<i>-30</i>	<i>-40</i>	<i>-50</i>	<i>-60</i>	<i>-70</i>	<i>-80</i>	<i>>80</i>	<i>o.A.</i>
alle H.	0,0	6,7	0,0	0,0	0,0	46,7	26,7	20,0	0,0	0,0
H_Trans	0,0	12,5	0,0	0,0	0,0	25,0	37,5	25,0	0,0	0,0
H_Warte	0	0,0	0,0	0,0	0,0	71,4	14,3	14,3	0,0	0,0

Tab. 334 Alter des Verstorbenen

Bei 6,7% der Hinterbliebenen war der Patient 10-20 Jahre alt, bei 46,7% war er 50-60 Jahre alt, bei 26,7% war er 60-70 Jahre alt, bei 20,0% war er 70-80 Jahre alt.

Sterbejahr

Die Patienten starben in den Jahren 2011 bis 2020, der Mittelwert ist 2018,6.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
alle H.	2011	2020	2018,6	40,0
H_Trans	2018	2020	2019,6	12,5
H_Warte	2011	2019	2015,0	71,4

Tab 335 Sterbejahr

Der/Die Verstorbene war Ihr(e) ...

Bei je 33,3% der Hinterbliebenen war der Verstorbene der Ehepartner bzw. ein Elternteil (Vater/Mutter), bei 36,7% war es ein anderer Verwandter, bei 6,7% war es die Freundin bzw. der Freund.

	alle	H_T	H_W
Ehepartner	33,3	50,0	14,3
Kind, Enkel	0,0	0,0	0,0
Vater/Mutter	33,3	25,0	42,9
Schwester/Bruder	0,0	0,0	0,0
andere Verwandte	26,7	12,5	42,9
FreundIn	6,7	12,5	0,0
ArbeitskollegIn	0,0	0,0	0,0
NachbarIn	0,0	0,0	0,0
sonstig	0,0	0,0	0,0

Tab 336 Beziehung

Wie lange stand der/die Verstorbene bei ET auf der Warteliste?

	a	b	c	d	e	f	g	h	i	o.A.
H_Warte	0,0	0,0	0,0	0,0	14,3	28,6	14,3	0,0	28,6	14,3

Tab. 337 Zeit auf der Warteliste

a = Wochen; b = 1-3 Monate; c = 4-12 Monate; d = 1-2 Jahre; e = 3-4 Jahre; f = 5-7 Jahre; g = 8-10 Jahre; h = über 10 Jahre; i = unbekannt

14,3% der Patienten standen 3-4 Jahre auf der Warteliste bei ET, 28,6% standen 5-7 Jahre auf der Warteliste, 14,3% standen 8-10 Jahre auf der Warteliste, 28,6% standen eine unbekannte Zeit auf der Warteliste.

Wie verstarb der/die Verstorbene?

20,0% der Patienten verstarb ruhig und friedlich, je 13,3% starben mit etwas Unruhe bzw. mit Schmerzen, 20,0% starben qualvoll, 13,3% der Hinterbliebenen wissen nicht, wie die Patienten starben.

	a	b	c	d	e	f	o.A.
alle H.	20,0	13,3	0,0	13,3	20,0	13,3	20,0
H_Trans	37,5	12,5	0,0	12,5	12,5	25,0	0,0
H_Warte	0,0	14,3	0,0	14,3	28,6	0,0	42,9

Tab 338 Wie verstarb der/die Verstorbene?

a = ruhig und friedlich; b = mit etwas Unruhe; c = war ständig unruhig; d = mit Schmerzen; e = qualvoll; f = weiß ich nicht

6.1.5 Beobachtungen und Erfahrungen

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung mit der Person. (nur Hinterbliebene von Transplantierten!)

		1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
	Vor der Erkrankung war die Person ...				
1	lebensfroh und heiter	87,5	12,5	0,0	0,0
2	kraftvoll und energiegeladen	75,0	25,0	0,0	0,0
3	voller Zukunftspläne	87,5	12,5	0,0	0,0
4	offen und gesellig	75,0	12,5	12,5	0,0
	In den letzten Wochen vor der TX war die Person	0,0	0,0	0,0	0,0
5	lebensfroh und heiter	0,0	37,5	25,0	37,5
6	kraftvoll und energiegeladen	0,0	12,5	50,0	37,5
7	voller Zukunftspläne	25,0	12,5	12,5	50,0
8	offen und gesellig	12,5	25,0	37,5	25,0
	In den ersten Wochen nach der TX war die Person	0,0	0,0	0,0	0,0
9	lebensfroh und heiter	25,0	62,5	0,0	12,5
10	kraftvoll und energiegeladen	12,5	0,0	75,0	12,5
11	voller Zukunftspläne	62,5	12,5	12,5	12,5
12	offen und gesellig	25,0	12,5	50,0	12,5
	In der besten Zeit nach der TX war die Person ...	0,0	0,0	0,0	0,0
13	lebensfroh und heiter	62,5	25,0	0,0	12,5
14	kraftvoll und energiegeladen	62,5	12,5	12,5	12,5
15	voller Zukunftspläne	62,5	25,0	0,0	12,5
16	offen und gesellig	75,0	12,5	0,0	12,5
	Diese Zeit dauerte ... Jahre und/oder ... Monate.	0,0	0,0	0,0	0,0
	Wie sah die Person seine TX an?	0,0	0,0	0,0	0,0
17	Die TX war für sie ein wahres Geschenk.	87,5	0,0	0,0	12,5
18	Die TX verbesserte ihre Lebensqualität.	75,0	12,5	0,0	12,5
19	Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	50,0	0,0	37,5	12,5
20	Die TX hätte sie jederzeit wiederholen lassen.	37,5	37,5	12,5	12,5
21	Die TX war eine Zumutung, von der sie abgeraten hat.	0,0	12,5	12,5	75,0
22	Die TX hat ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.	62,5	12,5	12,5	12,5
23	Die Person war für dieses Organ sehr dankbar.	87,5	0,0	0,0	12,5
	Wie sehen Sie diese TX an?	0,0	0,0	0,0	0,0
24	Die TX war für die Person ein wahres Geschenk.	87,5	0,0	12,5	0,0
25	Die TX verbesserte ihre Lebensqualität.	62,5	12,5	12,5	12,5

26	Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	50,0	0,0	25,0	25,0
27	Sie würden für sich selbst im Bedarfsfall einer TX zustimmen.	50,0	37,5	12,5	0,0
28	Es sollte klarer gesagt werden, dass TX Leben rettet.	62,5	37,5	0,0	0,0
29	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien mehr Raum gegeben werden.	12,5	12,5	25,0	50,0
30	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien weniger Raum gegeben werden.	62,5	12,5	25,0	0,0

Tab. 339 Beobachtungen und Erfahrungen (Hinterbliebene von Transplantierten!)

Vor der Erkrankung war bei 87,5% der Hinterbliebenen die Person lebensfroh und heiter, bei 12,5% war sie eher lebensfroh und heiter.

Vor der Erkrankung war bei 75,0% der Hinterbliebenen die Person kraftvoll und energiegeladen, bei 25,0% war sie eher kraftvoll und energiegeladen.

Vor der Erkrankung hatte bei 87,5% der Hinterbliebenen die Person Zukunftspläne, bei 12,5% hatte sie eher Zukunftspläne.

Vor der Erkrankung war bei 75,0% der Hinterbliebenen die Person offen und gesellig, bei je 12,5% war sie eher offen und gesellig bzw. eher nicht offen und gesellig.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 37,5% der Hinterbliebenen die Person eher lebensfroh und heiter, bei 25,0% war sie eher nicht lebensfroh und heiter, bei 37,5% war sie nicht lebensfroh und heiter.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 12,5% der Hinterbliebenen die Person eher kraftvoll und energiegeladen, bei 50,0% war sie eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 37,5% war sie nicht kraftvoll und energiegeladen.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 25,0% der Hinterbliebenen die Person voller Zukunftspläne, bei je 12,5% was sie eher voller Zukunftspläne bzw. nicht voller Zukunftspläne, bei 50,0% war sie nicht voller Zukunftspläne.

In den letzten Wochen vor der TX war bei 12,5% der Hinterbliebenen die Person offen und gesellig, bei 25,0% war sie eher offen und gesellig, bei 37,5% war sie eher nicht offen und gesellig, bei 25,0% war sie nicht offen und gesellig.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 25,0% der Hinterbliebenen der Transplantierte lebensfroh und heiter, bei 62,5% war er eher lebensfroh und heiter, bei 12,5% war er nicht lebensfroh und heiter.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 12,5% der Hinterbliebenen der Transplantierte kraftvoll und energiegeladen, bei 75,0% war er eher nicht kraftvoll und energiegeladen, bei 12,5% war er nicht kraftvoll und energiegeladen.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 62,5% der Hinterbliebenen der Transplantierte voller Zukunftspläne, bei je 12,5% war er eher voller Zukunftspläne bzw. eher nicht voller Zukunftspläne bzw. nicht voller Zukunftspläne.

In den ersten Wochen nach der TX war bei 25,0% der Hinterbliebenen der Transplantierte offen und gesellig, bei 12,5% war er eher offen und gesellig, bei 50% war er eher nicht offen und gesellig, bei 12,5% war er nicht offen und gesellig.

In der besten Zeit nach der TX war bei 62,5% der Hinterbliebenen der Transplantierte lebensfroh und heiter, bei 25,0% war er eher lebensfroh und heiter, bei 12,5% war er nicht lebensfroh und heiter.

In der besten Zeit nach der TX war bei 62,5% der Hinterbliebenen der Transplantierte kraftvoll und energiegeladen, bei je 12,5% war er eher kraftvoll und energiegeladen bzw. eher nicht kraftvoll und energiegeladen bzw. nicht kraftvoll und energiegeladen.

In der besten Zeit nach der TX war bei 62,5% der Hinterbliebenen der Transplantierte voller Zukunftspläne, bei 25,0% war er eher voller Zukunftspläne, bei 12,5% war er nicht voller Zukunftspläne.

In der besten Zeit nach der TX war bei 75,0% der Hinterbliebenen der Transplantierte offen und gesellig, bei je 12,5% war er eher offen und gesellig bzw. nicht offen und gesellig.

Diese Zeit dauerte ... Jahre un

Diese beste Zeit für den Transplantierten dauerte 10 bis 12 Jahre, der Mittelwert ist 11,0 Jahre.

	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>Mittel</i>	<i>o.A.</i>
H_Trans (Jahre)	10	12	11,0	62,5
H_Trans (Mon)	6	6	6,0	87,5

Tab 340 Dauer der besten Jahre bzw. Monate

Bei 87,5% der Hinterbliebenen sah der Transplantierte die TX als ein wahres Geschenk, bei 12,5% sah er dies nicht so.

Bei 75,0% der Hinterbliebenen verbesserte die TX die Lebensqualität des Transplantierten, bei je 12,5% verbesserte sie dies eher bzw. verbesserte sie dies nicht.

Bei 50,0% der Hinterbliebenen bewahrte die TX den Transplantierten vor dem drohenden Tod, bei 37,5% tat sie dies nicht, bei 12,5% tat sie es nicht.

Bei je 37,5% der Hinterbliebenen hätte der Transplantierte die TX jederzeit wiederholen lassen bzw. hätte er sie eher wiederholen lassen, bei je 12,5% hätte er sie eher nicht wiederholen lassen bzw. hätte er sie nicht wiederholen lassen.

Bei je 12,5% der Hinterbliebenen sah der Transplantierte die TX als eine Zumutung, von der eher abzuraten ist bzw. von der eher nicht abzuraten ist, bei 75,0% von der nicht abzuraten ist.

Bei 62,5% der Hinterbliebenen hat die TX das Leben der Transplantierten eindeutig positiv beeinflusst, bei je 12,5% hat sie dies eher bzw. hat sie dies eher nicht bzw. hat sie dies nicht.

Bei 87,5% der Hinterbliebenen war der Transplantierte für dieses Organ sehr dankbar, bei 12,5% war sie dies nicht.

87,5% der Hinterbliebenen sehen die TX für den Transplantierten als ein wahres Geschenk an, 12,5% sehen dies eher nicht so.

62,5% der Hinterbliebenen meinen, die TX verbesserte die Lebensqualität des Transplantierten, je 12,5% meinen dies eher bzw. meinen dies eher nicht so bzw. meinen dies nicht so.

50,0% der Hinterbliebenen meinen, dass die TX den Transplantierten vor dem drohenden Tod bewahrte, je 25,0% meinen dies eher nicht bzw. meinen dies nicht.

50,0% der Hinterbliebenen würden für sich selbst im Bedarfsfall einer TX zustimmen, 37,5% würden dies eher tun, 12,5% würden dies eher nicht tun.

62,5% der Hinterbliebenen meinen, dass klarer gesagt werden soll, dass TX Leben rettet, 37,5% meinen dies eher.

Je 12,5% der Hinterbliebenen meinen, dass den kritischen Stimmen gegenüber der TX in den Medien mehr Raum gegeben werden sollte bzw. meinen dies eher, 25,0% meinen dies eher nicht, 50,0% meinen dies nicht.

62,5% der Hinterbliebenen meinen, dass den kritischen Stimmen gegenüber der TX in den Medien weniger Raum gegeben werden sollte, 12,5% meinen dies eher, 25,0% meinen dies eher nicht.

6.1.6 Textantworten (Transplantierte)

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

#1: ? - #2: - #3: - #4: Aufklärungsarbeit und Infoveranstaltungen in den Medien, Schulen usw. - #5: Neutralität - #6: Aufklärungsarbeit - #7: Umfassende Beratung und Testung vor der Listung der Betroffenen, mehr Aufklärung - #8: Vereine und Selbsthilfegruppen sind wichtige Organe für die Patienten und ihre Angehörigen. Das "Fachsimpeln" unter den Betroffenen ist genauso wichtig wie ein Arztbesuch.

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

#1: Die Widerspruchslösungen sollte durchgesetzt werden! - #2: - #3: - #4: Wie in vielen anderen Ländern die Widerspruchsregelung, wer kein Organspender sein möchte, darf auch kein Spenderorgan annehmen - #5: Widerspruchslösung statt Zustimmung: jeder sollte von vornherein Spender sein - #6: Es sollte der Organspendeausweis als Pflicht eingeführt werden, so dass jede/r entscheiden muss, ob und welche Organe er/sie spenden möchte. - #7: Angehörige und Hinterbliebene sollten an der Aufklärung mitwirken dürfen. Organspende ist keine Wunderheilung, nur ein Aufschieben auf Zeit. - #8: Für die Patienten wird sehr viel gemacht. Dabei vergisst man meist die Angehörigen, die ebenfalls unter dieser Situation leiden. Verunsicherte und hilflose Angehörige können den Kranken nur schlecht beistehen.

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

#1: Interesse; Aufgeschlossenheit und die Bereitschaft zur Organspende! - #2: - #3: - #4: Mehr Toleranz - #5: Offenheit, loslösen von Vorurteilen, und dann vor allem Zustimmung! - #6: Dass jede/r einen Organspendeausweis mit sich führt. - #7: Mehr Bereitschaft, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und Position zu beziehen. Der Gesetzgeber sollte der Widerspruchsregelung zustimmen. - #8: Eigenverantwortung und Selbstbestimmung akzeptieren und zulassen.

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

#1: Mehr Offenheit und Zustimmung - #2: - #3: - #4: Zurückhaltung. Die Kirchen beeinflussten die Politiker, gegen die Widerspruchslösung abzustimmen. Besser wäre ein Volksentscheid gewesen - #5: Dass sie ihren Widerspruch anerkennt, zugibt und korrigiert: Spende ist Nächstenliebe, und rettet bzw. verleiht neues Leben - #6: Nichts - #7: Ich bin nicht gläubig und habe dazu keinen Bezug. - #8: Neutralität.

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

#1: Ich bin dankbarer geworden - #2: - #3: - #4: Wie wichtig für Menschen bzw. Familien eine TX ist, weiterhin Aufklärungsarbeit, besonders über den Hirntod. Hier sind die meisten mangelhaft informiert. - #5: Pro-Aktiver das Thema anzusprechen, zu sensibilisieren, Umfeld zu überzeugen - #6: Ich habe dieses Jahr meinen Vater durch eine TX verloren, was mir sehr zu schaffen macht. Es hätte gut ausgehen können, aber das Organ "passte" letztendlich nicht. Das Leben meines Vaters hätte sich mit neuer Leber wg. corona aber nicht unbedingt verbessert. - #7: Ich blicke kritischer auf medizinische Möglichkeiten und würde im eigenen Bedarfsfall kritischer auf diese Option schauen und mich tendenziell eher dagegen entscheiden und den eigenen Tod in Kauf nehmen. #8: Vor einer Therapie möchte bestmögliche Aufklärung über Vor- und Nachteile und eventuelle Alternativen. Nur so kann ich selbstbestimmt bleiben.

Was wollen Sie mir sonst noch mitteilen?

#1: Ich möchte Ihnen für Ihren Einsatz zum Thema "Transplantation und Dialyse" herzlich danken. Meine Erfahrung mit Kirchenmännern (bei ev. auch Frauen) waren bisher meist negativ. - #2: - #3: -

#4: Dass weiterhin auf diesem Gebiet geforscht wird und es bald Lösungen gibt, Menschen zu helfen, denen ein krankes Organ durch ein gesundes Organ ersetzt werden muss. Z.B. Organe, die mit Zellen im Labor gezüchtet werden oder 3D-Drucker. Aber dann wären z.B. in den Dialysezentren die Betten nicht mehr voll belegt!! Das ist nicht wünschenswert. Denn nur mit Kranken kann man Geld verdienen! Noch besser wäre es, z.B. in der Krebsforschung, die Krebszellen so zu manipulieren, dass der Krebs gar nicht erst ausbricht. Wunschgedanken. Ansonsten wünsche ich allen, die über Organspende und Hirntod aufklären, erfolgreiche Arbeit. Danke

#5: Einfach nochmals vielen, vielen Dank für Ihre Begleitung in unserer schwierigsten Zeit. Es ist schwer, unsere Dankbarkeit und Wertschätzung in Worte zu fassen, Pater. Daher einfach DANKE! - #6:

#7: Ich bin dankbar, dass meine Tante nach einer kurzen Wartezeit eine gute Transplantation durchlief. Psychisch hat sie die TX nicht gut weggesteckt. Auch dazu hätte ich mir als Angehörige im Vorhinein mehr Aufklärung gewünscht. Kein Mensch sollte so leiden müssen, wie sie es am Ende tat, bevor die Geräte abgestellt wurden. Nicht jeder medizinische Fortschritt ist für den Einzelnen die optimale Lösung. Auch dazu hätte ich mir mehr Aufklärung gewünscht, sodass man sich im Zweifelsfall auch seitens des TX Zentrums dagegen entschieden hätte, sie zu listen.

#8: Herzlichen Dank an die vielen Helfer in der Not, die sich unermüdlich für das Wohl ihrer kranken Mitmenschen einsetzen. Einen besonderen Dank an alle, die grosszügig ihre Organe spenden.

6.2 Antworten der einzelnen Gruppen

6.2.1 H_T_Herz

Es hat eine Hinterbliebene eines Herz-Transplantierten den Fragebogen ausgefüllt.

Zur eigenen Person

Die Hinterbliebene erfuhr über einen nicht näher genannten Weg von dieser Online-Umfrage. Die Hinterbliebene lebt in der Schweiz, und ist zwischen 50 und 60 Jahre alt.

Zum Verstorbenen

Der Verstorbene war an Kardiomyopathie erkrankt. Vor der HTX wurde ihm kein anderes Organ transplantiert. Er stand vor der HTX 4-12 Monate bei ET auf der Warteliste. Bei der HTX war er zwischen 16 und 55 Jahre alt.

In den ersten Wochen nach der HTX war er über die TX sehr froh und dankbar; in den besten Zeiten sah er die TX froh und dankbar an die HTX zurück. Kurz vor dem Tod war er gegenüber der HTX zurückhaltend.

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) war der/die Verstorbene noch/wieder fähig?

Ein Jahr vor der HTX konnte er noch 1 Stockwerk mit Mühe gehen; 3 Monate vor der HTX konnte er noch 3 Stufen mit Mühe gehen; 1 Monat vor der HTX konnte er noch 3 Stufen mit Mühe gehen; 1 Woche vor der HTX konnte er noch 3 Stufen mit Mühe gehen.

Einen Monat nach der HTX war er stationär in der Klinik; 3 Monate nach der HTX war er stationär in der Klinik; 1 Jahr und 2 Jahre nach der HTX war der befragten Person unbekannt.

Ein Jahr vor dem Tod konnte der Verstorbene 1 Stockwerk mit Mühe gehen. Diese Fitness behielt er bis 1 Woche vor seinem Tode bei.

Sonstige Angaben

Außer dem kranken Herz litt der Verstorbene an Diabetes Typ I, Schilddrüse-Unterfunktion. Er starb in der Folge von Akutem Nierenversagen nach Beinvenenverschluss und Magen-Darm-Grippe.

6.2.2 H_T_Lungen

Es hat eine Hinterbliebene eines Lungen-Transplantierten den Fragebogen ausgefüllt.

Angaben zur Person

Die Hinterbliebene erfuhr über einen nicht näher beschriebenen Weg von der Online-Umfrage. Die Hinterbliebene lebt in Deutschland, ist zwischen 20 und 30 Jahre alt.

Angaben zum Verstorbenen

Der Verstorbene lebte in Deutschland, er wurde zwischen 50 und 60 Jahre alt. Er litt an einer chronischen obstruktiven Lungenerkrankung. Er war 1-3 Monate bei ET auf der Warteliste.

Der Verstorbene war in den ersten Wochen nach der LuTX sehr froh und dankbar über die TX; in den besten Zeiten war er über die LuTX sehr froh und dankbar; kurz vor dem Tod hat er die LuTX bereut.

5 Jahre vor der LuTX benötigte der Verstorbene zum Gehen Sauerstoff. 2 Jahre vor der LuTX benötigte der Verstorbene in Ruhe Sauerstoff. Das Leben mit Sauerstoff war für ihn „eine Qual, die enden musste, so oder so“. Die Hinterbliebene beschreibt diesen Zustand: „Herzzerreißend und hat die ganze Familie traumatisiert.“

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) war der/die Verstorbene noch fähig?

Ein Jahr vor der LuTX konnte der Verstorbene 1 Stockwerk mit Mühe gehen; 3 Monate vor der LuTX konnte er noch 3 Stufen mit Mühe gehen; 1 Monat und 1 Woche vor der LuTX konnte er sich nur noch in der Ebene bewegen.

Einen Monat nach der LuTX konnte der Verstorbene 1 Stockwerk mühelos gehen; 3 Monate und 1 Jahr nach der LuTX konnte er 3 Stockwerke mühelos gehen; zu 2 Jahren nach LuTX wurde „unbekannt“ angekreuzt.

Ein Jahr vor dem Tod konnte der Verstorbene 3 Stockwerke mit Mühe gehen; 3 Monate und 1 Monat vor dem Tod konnte er 3 Stufen mühelos gehen; 1 Woche vor dem Tod befand er sich auf der Intensivstation.

Außer an der kranken Lunge litt der Verstorbene an: Essstörungen und Depressionen. Er starb in Folge von Herpesbefall der Lunge und akuter Abstoßreaktion.

6.2.3 H_T_Leber

Es hat eine Hinterbliebene eines Leber-Transplantierten den Fragebogen ausgefüllt.

Angaben zur Person

Die Hinterbliebene erfuhr über einen nicht näher beschriebenen Weg von der Online-Umfrage. Die Hinterbliebene lebt in Deutschland, ist zwischen 30 und 40 Jahre alt.

Angaben zum Verstorbenen

Der Verstorbene lebte in Deutschland, er wurde zwischen 60 und 70 Jahre alt. Er litt an einer sonstigen Lebererkrankung. Er war 1-2 Jahre bei ET auf der Warteliste.

Wie er in den ersten Wochen nach der LTX diese ansah, ist der befragten Frau unbekannt. In den besten Zeiten war der Verstorbene gegenüber seiner LTX eher zurückhaltend. Kurz vor seinem Tod war er gegenüber der LTX zurückhaltend.

Zu welcher körperlichen Leistung (Treppe gehen) war der/die Verstorbene noch/wieder fähig?

Ein Jahr vor der LTX konnte der Verstorbene 1 Stockwerk mit Mühe gehen. Diese Fitness behielt er bis 1 Woche vor der LTX.

Über die Fitness des Verstorbenen nach der LTX konnte die befragte Frau keine Angaben machen.

Ein Jahr vor dem Tod konnte der Verstorbene 1 Stockwerk mit Mühe gehen. Diese Fitness behielt er bis 1 Monat vor seinem Tod. 1 Woche vor seinem Tod war er stationär in der Klinik.

Sonstige Angaben

Außer an der kranken Leber litt der Verstorbene an Hämochromatose und Diabetes. Er starb an Abstoßung des transplantierten Organs 1 Woche nach Transplantation.

6.2.4 H_T_Niere

Angaben zur Person

Es haben 5 Hinterbliebene von Nieren-Transplantierten den Fragebogen beantwortet.

Zur eigenen Person

2 Personen haben über Selbsthilfegruppen von der Online-Umfrage erfahren, 2 Personen erfuhren über einen anderen Weg davon, 1 Person gab keine Antwort.

4 Hinterbliebene leben in Deutschland, 1 Person gab keine Antwort.

2 Hinterbliebene sind zwischen 70 und 80 Jahre alt, je eine Hinterbliebene zwischen 50 und 60 Jahre alt bzw. zwischen 40 und 50 Jahre alt bzw. gab keine Antwort.

2 Hinterbliebene sind Frauen, einer ein Mann, 2 gaben keine Antwort.

Zur Person des Verstorbenen

Alle 5 Verstorbenen wohnten in Deutschland. Ein Verstorbener war zwischen 10 und 20 Jahre alt, einer zwischen 50 und 60 Jahre, einer zwischen 60 und 70 Jahre und zwei zwischen 70 und 80 Jahre.

Alle 5 Verstorbenen litten an einer sonstigen Nierenerkrankung. An keinem von ihnen wurde vor der NTX ein Organ transplantiert.

Ein Verstorbener musste im Alter von bis 15 Jahren an die Dialyse, zwei im Alter von 16 bis 55 Jahren und zwei im Alter von 56 und 64 Jahren.

Zwei Verstorbene waren zwischen 3 und 4 Jahren an der Dialyse, einer zwischen 5 und 7 Jahre, einer über 10 Jahre und bei einem ist die Zeit unbekannt.

Ein Verstorbener war zwischen 4 und 12 Monate bei ET auf der Warteliste, zwei Verstorbene zwischen 1 und 2 Jahren, einer zwischen 5 und 7 Jahren und einer über 10 Jahre.

Ein Verstorbener bekam vor seinem 16. Geburtstag seine NTX, zwei im Alter von 16 bis 55 Jahren und zwei im Alter von 56 bis 64 Jahren.

in den ersten Wochen nach der NTX waren zwei Verstorbene über die NTX sehr froh und dankbar, zwei waren froh und dankbar, bei einem weiß man es nicht.

In den besten Zeiten waren drei Verstorbene über die NTX sehr froh und dankbar, zwei waren darüber froh und dankbar.

Kurz vor ihrem Tod waren zwei Verstorbene über die NTX sehr froh und dankbar, zwei waren darüber froh und dankbar, einer war darüber eher froh und dankbar.

Was erhoffte sich der/die Verstorbene von der NTX?

Bei allen Hinterbliebenen erhoffte sich der Verstorbene von der NTX mehr Zeit für Familie, Arbeit und Hobby, bei je 40,0% wünschte sich der Verstorbene, keine Diät halten zu müssen bzw. normale Mengen trinken zu dürfen, bei 80,0% wünschte sich der Verstorbene, befreiter reisen zu können, bei 20,0% wünschte sich der Verstorbene, besser verträglichere Medikamente nehmen zu können.

mehr Zeit für Familie, Arbeit, Hobby	100,0
keine Diät halten zu müssen	40,0
normale Mengen trinken zu dürfen	40,0
befreit reisen zu können	80,0
weniger Medikamente zu benötigen	0,0
besser verträglichere Medikamente	20,0
Tab 341 Von der NTX erhofft	

Für die Erfüllung dieser Hoffnung haben drei Verstorbene alles getan, bei zwei war die Hoffnung darauf sehr groß.

Bei drei Verstorbenen hat die NTX die Hoffnung übertroffen, bei zwei hat die NTX die Hoffnung voll und ganz erfüllt.

Außer an der kranken Niere litt ein Verstorbener an Diabetes, Zentralapnoe, Herzrhythmusstörungen, Polyneuropathie, ein anderer Verstorbener an Ataxie, körperlicher Behinderung.

Ein Verstorbener verstarb an Herzschwäche, ein anderer schlief einfach ein, ein anderer starb an Lymphom aufgrund der Transplantation, ein weiterer an Lungenkarzinom und der Letzte an Lungenkrebs.

6.2.5 H_W_HUS

Es hat eine Hinterbliebene eines Wartelisten-Patienten mit HUS den Fragebogen ausgefüllt.

Angaben zur Person

Die Hinterbliebene erfuhr über einen nicht näher beschriebenen Weg von der Online-Umfrage. Die Hinterbliebene lebt in Deutschland, ist zwischen 30 und 40 Jahre alt.

Angaben zum Verstorbenen

Der Verstorbene lebte in Deutschland. Er wurde zwischen 50 und 60 Jahre alt.

Der Verstorbene litt an Kardiomyopathie. Er stand 3-4 Jahre bei ET auf der Warteliste. Im Alter von 16-55 Jahren bekam er das HUS.

In den ersten Wochen mit dem HUS war er diesem gegenüber sehr zurückhaltend, in den besten Zeiten war er dem HUS gegenüber zurückhaltend, kurz vor seinem Tod war er dem HUS gegenüber offen eingestellt.

Angaben zum HUS

Im Jahr 2008 wurde der Patient bei ET auf die Warteliste gesetzt. 2009 erhielt er das HUS. Es war ein BVAD. Damit ging es ihm eher besser als zuvor. Er musste in den folgenden Jahren 4x wegen Infektionen des HUS auf der Normalstation und 1x auf der Intensivstation behandelt werden. Dabei war er durchschnittlich stationär. Sein größtes Problem waren dabei Neurosen und Infektionen an den Austrittsstellen. Es ging ihm dabei schlecht, denn es tat ihm weh.

Ein Jahr vor dem HUS konnte der Patient 1 Stockwerk mit Mühe gehen, 3 Monate vor dem HUS konnte er noch 3 Stufen mit Mühe gehen, 1 Monat vor dem HUS war er stationär in der Klinik, 1 Woche vor dem HUS war er auf der Intensivstation.

Einen Monat nach dem Einsetzen des HUS war der Patient auf der Intensivstation, 3 Monate mit dem HUS war er auf der Normalstation. Ein und zwei Jahre mit dem HUS konnte er sich in der Ebene bewegen.

Drei Monate vor dem Tod konnte sich der Patient in der Ebene bewegen. Einen Monat und eine Woche vor dem Tod lag er auf der Intensivstation.

Der Verstorbene litt außer an dem kranken Herz noch an Diabetes Typ 2. Er starb mit etwas Unruhe an einer Sepsis mit Multiorganversagen.

6.2.6 H_W_Leber

Angaben zur Person

Es hat eine Hinterbliebene von Leberpatienten, der bei ET auf der Warteliste stand, den Fragebogen beantwortet.

Zur eigenen Person

Die Hinterbliebene erfuhr über einen nicht näher beschriebenen Weg von der Online-Umfrage. Die Hinterbliebene lebt in Deutschland, ist zwischen 10 und 20 Jahre alt.

Angaben zum Verstorbenen

Der Verstorbene lebte in Deutschland, er wurde zwischen 60 und 70 Jahre alt und starb 2019. Er litt an einer alkoholischen Leberkrankheit und stand 8-10 Jahre bei ET auf der Warteliste.

Ein Jahr vor seinem Tod war er durchgehend stationär in der Klinik.

Außer der kranken Leber litt der Verstorbene auch an Leukämie. Er starb qualvoll an den Folgen der Leberzirrhose.

6.2.7 H_WDia_mWI

Angaben zur Person

Es haben 2 Hinterbliebene von Dialysepatienten, die bei ET auf der Warteliste standen, den Fragebogen beantwortet.

Zur eigenen Person

Die Hinterbliebenen, es sind 2 Frauen, erfuhren über einen nicht näher beschriebenen Weg von der Online-Umfrage. Die Hinterbliebenen leben in Deutschland, sie sind zwischen 30 und 40 Jahre alt.

Angaben zum Verstorbenen

Die Verstorbenen lebten in Deutschland, sie wurden zwischen 50 und 60 Jahre alt. Der eine litt an einer hypertensiven Nierenkrankheit, der andere an einer sonstigen Nierenerkrankung.

Beide kamen im Alter zwischen 16 und 55 Jahren an die Dialyse. Der eine war zwischen 4 und 12 Monaten an der Dialyse, der andere zwischen 7 und 10 Jahren.

Beide standen zwischen 5 bis 7 Jahren bei ET auf der Warteliste.

Was erhoffte sich der/die Verstorbene von der NTX?

Bei allen Hinterbliebenen wünschte sich der Verstorbene, durch die NTX mehr Zeit für Familie, Arbeit und Hobby haben zu können, bei 50,0% wünschte sich der Verstorbene, befreiter reisen zu können, bei 100,0% wünschte sich der Verstorbene, weniger Medikamente zu benötigen, bei 50,0% wünschte sich der Verstorbene, besser verträglichere Medikamente einnehmen zu können.

mehr Zeit für Familie, Arbeit Hobby	100,0
keine Diät halten zu müssen	0,0
normale Mengen trinken zu dürfen	0,0
befreit reisen zu können	50,0
weniger Medikamente zu benötigen	100,0
besser verträglichere Medikamente	50,0

Tab 342 Von der NTX erhofft

Bei beiden Verstorbenen war diese Hoffnung sehr groß.

Der eine Verstorbene litt außer dem Nierenversagen an hohem Blutdruck, er starb in Folge von Multiorganversagen. Über den anderen Verstorbenen fehlen diese Angaben.

6.2.8 H_WDia_oWI

Angaben zur Person

Es haben 3 Hinterbliebene von Dialysepatienten, die nicht ET auf der Warteliste standen, den Fragebogen beantwortet.

Zur eigenen Person

Von den Hinterbliebenen, es ist 2 Frauen, bei einem fehlen die Angaben zum Geschlecht, erfuhren 2 über einen nicht näher beschriebenen Weg von der Online-Umfrage, eine über die Selbsthilfegruppe. Die Hinterbliebenen leben in Deutschland, 2 von ihnen sind zwischen 30 und 40 Jahre alt, eine zwischen 50 und 60 Jahre.

Angaben zum Verstorbenen

Alle 3 Verstorbenen lebten in Deutschland, zwei wurden zwischen 50 und 60 Jahre alt, einer zwischen 70 und 80 Jahre. Der eine litt an einer chronischen Nierenkrankheit, der andere an Diabetes Typ2, der dritte an einer sonstigen Nierenerkrankung.

Zwei von ihnen kamen im Alter von 16-55 Jahren an die Dialyse, einer im Alter von 56-64 Jahren. Einer war nur Wochen an der Dialyse, der andere 8-10 Jahre, der Dritte über 10 Jahre.

Außer dem Nierdenversagen litt einer an AA Amyloidose. Bei den beiden anderen wurden keine Antworten gegeben.

7 Hinterbliebene der Organspender

Es haben 6 Hinterbliebene von Organspendern diesen 1. von 2 Fragebögen für Hinterbliebene beantwortet.

Datum

Beim Absenden der Antworten wurde das Datum vom Server übernommen und mit den abgegebenen Antworten in die Datenbank geschrieben. Somit war diese Auswertung nach Tagen möglich.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Di	Mi	Do	Fr	Sa	So	Mo	Di	Mi	Do	Fr	Sa	So	Mo	Di
16,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3	16,7	0,0	0,0	16,7	16,7	0,0	0,0	0,0

Tab 343 Datum des Ausfüllens

Die meisten Hinterbliebenen der Organspender haben die Fragebögen am Montag, den 07.12.2020 ausgefüllt.

Uhrzeit

Beim Absenden der Antworten wurde die Uhrzeit vom Server übernommen und mit den abgegebenen Antworten in die Datenbank geschrieben. Somit war diese Auswertung nach Stunden möglich.

-6	-7	-8	-9	-10	-11	-12	-13	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20	-21	-22	>2
																	2
0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	16,7	0,0	0,0	16,7	16,7	50,0	0,0

Tab 344 Uhrzeit des Ausfüllens

Die Hälfte der Hinterbliebenen der Organspender haben die Fragebögen zwischen 21 und 22 Uhr ausgefüllt.

7.1 Fragebogen 1

7.1.1 Angaben zur Person

Wodurch erfuhren Sie von dieser Online-Umfrage?

83,3% haben über einen anderen Weg von der Online-Umfrage erfahren.

von der Selbsthilfegruppe	0,0
über das Transplantationszentrum	0,0
über das Dialysezentrum	0,0
über einen anderen Weg	83,3
ohne Antwort	16,7

Tab 345 Wege zu Onlineumfrage

Nationalität

Alle Hinterbliebenen von Organspendern (= 100%) kamen aus Deutschland

Alter

Je 16,7% der Hinterbliebenen der Organspender sind 21-30 Jahre alt bzw. 31-40 Jahre alt, je 33,3% sind 41-50 Jahre alt bzw. 51-60 Jahre alt.

0-10 Jahre	0,0
11-20 Jahre	0,0
21-30 Jahre	16,7
31-40 Jahre	16,7
41-50 Jahre	33,3
51-60 Jahre	33,3
61-70 Jahre	0,0
71-80 Jahre	0,0
über 80 Jahre	0,0

Tab 346 Alter der Hinterbliebenen

Geschlecht

Alle Hinterbliebenen von Organspendern (= 100%) waren Frauen.

7.1.2 Vor dem Tod des Angehörigen

Vor dem Tod des Angehörigen hatten 50,0% der Hinterbliebenen keinen OSA, 50,0% hatten einen mit „Ja“ angekreuzt.

Sie hatten keinen OSA.	50,0
Sie hatten beim OSA „Nein“ angekreuzt	0,0
Sie hatten beim OSA „Ja“ angekreuzt	50,0

Tab 347 Organspendeausweis (OSA)

Vor dem Tod des Angehörigen waren 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern gegen Organspende eingestellt, 83,3% waren dafür.

Sie engagierten sich gegen Organspende	0,0
S. waren gegen Organspende eingestellt	16,7
Sie interessierten sich nicht dafür	0,0
Sie waren für die Organspende	83,3
Sie engagierten sich für die Organspende	0,0

Tab 348 Engagement für Organspende

Sie kannten persönlich ...

Vor dem Tod des Angehörigen kannten je 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern keine Transplantierten bzw. kannten einen Transplantierten.

keinen Transplantierten	33,3
einen Transplantierten	33,3
2-5 Transplantierte	0,0
6-10 Transplantierte	0,0
11-20 Transplantierte	0,0
über 20 Transplantierte	0,0
ohne Antwort	33,3

Tab 349 Kannten Transplantierte

Ihre Einstellung gegenüber TX war:

#1: positiv - #5: Positiv

Hirntote waren für Sie:

Vor dem Tod des Angehörigen waren Hirntote für 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern eher Sterbende, für 33,3% waren sie eher Tote, für 50,0% waren sie Tote.

kein Thema	0,0
Sterbende	0,0
eher Sterbende	16,7
eher Tote	33,3
Tote	50,0

Tab 350 Ansicht von Hirntoten

7.1.3 Nach dem Tod des Angehörigen

Seit dem Tod des Angehörigen haben 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern keinen OSA, 50,0% haben einen mit „Ja“ angekreuzt.

Sie haben keinen OSA.	33,3
Sie haben beim OSA „Nein“ angekreuzt	0,0
Sie haben beim OSA „Ja“ angekreuzt	50,0
ohne Antwort	16,7

Tab 351 Organspendeausweis (OSA)

Seit dem Tod des Angehörigen sind je 16,7% der Hinterbliebenen gegen Organspende eingestellt bzw. interessieren sich nicht dafür bzw. sind für die Organspende, 33,3% engagieren sich für die Organspende.

Sie engagieren sich gegen Organspende	0,0
Sie sind gegen Organspende eingestellt	16,7
Sie interessieren sich nicht dafür	16,7
Sie sind für die Organspende	16,7
Sie engagieren sich für die Organspende	33,3
ohne Antwort	16,7

Tab 352 Engagement für Organspende

Sie kennen persönlich ...

Seit dem Tod des Angehörigen kennen je 16,7% der Hinterbliebenen der Organspender keinen Transplantierten bzw. 1 Transplantierten bzw. 2-5 Transplantierte bzw. über 20 Transplantierte.

keinen Transplantierten	16,7
einen Transplantierten	16,7
2-5 Transplantierte	16,7
6-10 Transplantierte	0,0
11-20 Transplantierte	0,0
über 20 Transplantierte	16,7
ohne Antwort	33,3

Tab 353 Kennen Transplantierte

Ihre Einstellung gegenüber TX ist:

#1: positiv

Hirntote sind für Sie:

Seit dem Tod ihres Angehörigen sind für 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern Hirntote Sterbende, für je 33,3% sind Hirntote eher Tote bzw. sind Hirntote Tote.

kein Thema	0,0
Sterbende	16,7
eher Sterbende	0,0
eher Tote	33,3
Tote	33,3
ohne Antwort	16,7

Tab 354 Ansicht von Hirntoten

7.1.4 Angaben zum Organspender

Nationalität

Alle Organspender (= 100%) waren Deutsche.

Alter

Bei je 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern war der Organspender 0-10 Jahre alt bzw. 21-30 Jahre alt, bei 50,0% waren sie 41-50 Jahre alt, bei 16,7% waren sie 51-60 Jahre alt.

0-10 Jahre	16,7
11-20 Jahre	0,0
21-30 Jahre	16,7
31-40 Jahre	0,0
41-50 Jahre	50,0
51-60 Jahre	16,7
61-70 Jahre	0,0
71-80 Jahre	0,0
über 80 Jahre	0,0

Tab 355 Alter der Organspender

Todesjahr

Die Organspender starben in den Jahren 1x 2003, 1x 2006, 1x 2018 und 3 x 2000.

Der/Die Verstorbene war Ihr(e)

Bei 16,7% der Hinterbliebenen der Organspender war der Verstorbene ein Ehepartner, bei 33,3% war es das Kind/Enkelkind, bei 16,7% war es ein Elternteil (Vater/Mutter), bei 33,3% war es ein Geschwister (Bruder/Schwester).

Ehepartner	16,7
Kind, Enkelkind	33,3
Vater/Mutter	16,7
Bruder/Schwester	33,3
andere Verwandte	0,0
Freund*in	0,0
Arbeitskolleg*in	0,0
Nachbar*in	0,0
sonstige	0,0

Tab 356 Beziehung

Die zum Hirntod führende Ursache war:

Bei 16,7% führte eine massive Hirnblutung zum Hirntod, bei 66,7% war es ein Schädelhirntrauma (Unfall), bei 16,7% war es ein anderer Grund.

massive Hirnblutung	16,7
Schädelhirntrauma (Unfall)	66,7
Hirnfarkt	0,0
Ischämisch-hypoxischen Hirnschaden	0,0
anderer Grund	16,7
unbekannt	0,0

Tab 357 Todesursache der Organspender

Zwischen dem zum Hirntod führenden Ereignis und der Feststellung des Hirntodes lagen wie viele Tage bzw. Stunden?

Zwischen dem zum Hirntod führenden Ereignis und der Feststellung des Hirntodes lagen zwischen 1 Tag und 20 Stunden (bei #2)¹ und 6 Tagen (bei #1). Der Mittelwert liegt bei etwa 3,5 Tagen.

	Tage	Std.
#1	6	
#2	1	20
#3		15
#4	3	
#5	2	3
#6		22
Mittelwert	3,0	15,0

Tab 358 Zeit bis zum Hirntod

Welche Organe wurden entnommen?

Bei 66,7% der Organspender wurde das Herz entnommen, bei 83,3% wurde die Lunge entnommen, bei allen wurde die Leber und die Nieren entnommen, bei 83,3% wurde die Bauchspeicheldrüse entnommen.

Herz	66,7
Lunge	83,3
Leber	100,0
Niere	100,0
Bauchspeicheldrüse	83,3
Dünndarm	0,0

Tab 359 entnommene Organe

Welches Organ war vom Hirntoten oder den Hinterbliebenen von der Organentnahme ausgenommen?

Bei keinem der Organspender war ein Organ von der Organentnahme ausgenommen.

Herz	0,0
Lunge	0,0
Leber	0,0
Niere	0,0
Bauchspeicheldrüse	0,0
Dünndarm	0,0

Tab 360 verweigerte Organe

¹ Der Autor begleitete eine Familie, bei der zwischen dem zum Hirntod führenden Ereignis und der Feststellung des Hirntodes nicht einmal 12 Stunden lagen.

Erfolgte auch eine Gewebespende?

Bei 16,7% der Organspendern erfolgte auch eine Gewebespende.

weiß ich nicht	0,0
Ja	16,7
Nein	83,3

Tab 361 Gewebespende?

Zwischen der Feststellung des Hirntodes und der Organentnahme lagen wie viele Stunden?

Zwischen der Feststellung des Hirntodes und der Organentnahme lagen bei 83,3% der Organspendern 7 bis 12 Stunden.

	Std.
bis 7 Std.	0,0
7 bis 12 Std.	83,3
12 bis 18 Std.	0,0
18 bis 24 Std.	0,0
über 24 St.	16,7

Tab 362 h bis zur Organentn.

7.1.5 Umgang bis zur Feststellung des Hirntodes

Haben die Ärzte Sie von Anfang an über die Schwere der Hirnverletzung informiert?

Bei 50,0% der Hinterbliebenen der Organspender informierten die Ärzte von Anfang an sehr deutlich über die Schwere der Hirnverletzung, bei 33,3% informierten die Ärzte deutlich, bei 16,7% informierten die Ärzte vage.

Ja, sehr deutlich	50,0
Ja, deutlich	33,3
Ja, vage	16,7
Man ließ alles offen	0,0
Nein	0,0
Nein, man gab uns Hoffnung	0,0
Nein, machte gr. Hoffnung	0,0

Tab 363 Schwere der Verletzung?

Wie ging man dabei mit Ihnen um?

Mit 50,0% der Hinterbliebenen der Organspendern ging man sehr mitfühlend um, mit je 16,7% ging man mitfühlend bzw. eher mitfühlend bzw. eher sachlich um.

sehr mitfühlend	50,0
mitfühlend	16,7
eher mitfühlend	16,7
eher sachlich	16,7
sachlich	0,0
sehr sachlich	0,0

Tab 364 Umgang mit Angeh.

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: nichts - #2: Es wurde schon nach Einlieferung mit RTW auf Organspende hingewiesen - #3: Zu wenig Anteilnahme - #4: Nichts - #5: Dass nichts mehr getan werden konnte - #6: Warten

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: das Verständnis - #2: In dem Moment gar nichts, bei Besprechung mit Familie noch, dass der Tod nicht ganz sinnlos war - #3: Die Familie - #4: Alles - #4: Dass alle Beteiligten meine Mama weiterhin als Menschen gesehen haben. - #5: Offenheit

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: es war alles richtig - #2: Psychologische Unterstützung bzw. Beistand der DSO. Dies wurde anscheinend vergessen - #3: - #4: - #5: Dass trotz Corona versucht wurde, das Trauern zu erleichtern. - #6: -

War zu diesem Zeitpunkt ein Psychologe bzw. eine Psychologin eingebunden?

Bei 50,0% der Hinterbliebenen von Organspendern wurde zu diesem Zeitpunkt keine psychologische Begleitung angeboten, 50,0% wollten dies nicht.

es wurde keine angeboten	50,0
wir wollen, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	50,0
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 365 PsychologIn eingebunden?

War zu diesem Zeitpunkt ein Seelsorger bzw. eine Seelsorgerin eingebunden?

Bei 50,0% der Hinterbliebenen von Organ Spendern wurde zu diesem Zeitpunkt keine seelsorgliche Begleitung angeboten, 50,0% der Hinterbliebenen von Organ Spendern wollten dies nicht.

es wurde keine angeboten	50,0
wir wollen, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	50,0
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 366 SeelsorgerIn eingebunden?

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: In dem Moment, dass ER nur noch als Organspender funktionierte und nicht mehr als Mensch - #3: - #4: Nichts #5: - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Unterstützung von Familie und befreundeter Krankenschwester - #3: - #4: - #5: - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Unterstützung der DSO oder Psychologen - #3: - #4: - #5: - #6: -

Als die HTD anstand, haben die Ärzte Sie über den Sachstand aufgeklärt?

Als die Hirntoddiagnostik anstand, wurden 50,0% der Hinterbliebenen von Organ Spendern von den Ärzten sehr deutlich über den Sachstand aufgeklärt, 33,3% wurden deutlich aufgeklärt, 16,7% wurden vage aufgeklärt.

Ja, sehr deutlich	50,0
Ja, deutlich	33,3
Ja, vage	16,7
Man ließ alles offen	0,0
Nein, man gab Hoffnung	0,0
unbekannt	0,0

Tab 367 Sachstand aufgeklärt?

Wie ging man dabei mit Ihnen um?

Mit 66,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern ging man dabei sehr mitfühlend um, mit 33,3% ging man eher sachlich damit um.

sehr mitfühlend	66,7
mitfühlend	0,0
eher mitfühlend	0,0
eher sachlich	33,3
sachlich	0,0
sehr sachlich	0,0

Tab 368 Umgang mit Angeh.

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Nur noch Organspende war wichtig – #3: - #4: Nichts - #5: - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: die Ehrlichkeit - #2: Nichts - #3: - #4 - #5: Alle waren sehr mitfühlend und zeigten sehr viel Verständnis. - #6: Durfte anwesend sein

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: Psychologische Unterstützung oder Seelsorgerischer Beistand - #2: - #3: - #4: - #5: Eine Frau von dem Organspendezentrum kam extra angefahren, um alles zu erklären und sich um alles zu kümmern. - #6: -

War zu diesem Zeitpunkt ein Psychologe bzw. eine Psychologin eingebunden?

Bei 66,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern wurde zu diesem Zeitpunkt keine psychologische Begleitung angeboten, 33,3% der Hinterbliebenen von Organ Spendern wollte dies nicht.

es wurde keine angeboten	66,7
wir wollen, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	33,3
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 369 PsychologIn eingebunden?

War zu diesem Zeitpunkt ein Seelsorger bzw. eine Seelsorgerin eingebunden?

Bei je 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern wurde zu diesem Zeitpunkt keine seelsorgliche Begleitung angeboten bzw. wollten sie nicht. Bei 16,7% war die seelsorgliche Begleitung sehr einfühlsam.

es wurde keine angeboten	33,3
wir wollen, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	33,3
Ja, war sehr einfühlsam	16,7
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0
ohne Angaben	16,7

Tab 370 SeelsorgerIn eingebunden?

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: Nichts - #5: - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

Als der Hirntod medizinisch festgestellt war, haben die Ärzte Sie über diesen Sachbestand aufgeklärt?

Als der Hirntod medizinisch festgestellt war, haben bei 66,7% der Hinterbliebenen von Organspendern die Ärzte sehr deutlich über diesen Sachverhalt aufgeklärt, bei je 16,7% wurden sie deutlich bzw. vage aufgeklärt.

Ja, sehr deutlich	66,7
Ja, deutlich	16,7
Ja, vage	16,7
Man ließ alles offen	0,0
Nein, man gab Hoffnung	0,0
unbekannt	0,0

Tab 371 Sachstand aufgeklärt?

Wie ging man dabei mit Ihnen um?

Bei 66,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern ging man dabei sehr mitfühlend mit ihnen um, bei 33,3% ging man dabei eher sachlich mit ihnen um.

sehr mitfühlend	66,7
mitfühlend	0,0
eher mitfühlend	0,0
eher sachlich	33,3
sachlich	0,0
sehr sachlich	0,0

Tab 372 Umgang mit Angeh.

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Die Kinder wollten sich vom Papa verabschieden, Zeiten im Krankenhaus wurden nicht eingehalten. Papa wurde mit dem Bett an den Kindern vorbei gefahren - #3: - #4: Nichts - #5: Leider hat dies ein Mann übermittelt, der die deutsche Sprache nicht gut beherrschte und nur sachlich sprach. (Fachlich war er klasse). - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Nichts - #3: - #4: - #5: Jeder hat sich darum gekümmert, dass Fragen und Wünsche beantwortet und umgesetzt werden. - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

Wurden Sie über den medizinischen Zustand Hirntod ausreichend aufgeklärt?

Über den medizinischen Zustand Hirntod wurden 66,7% der Hinterbliebenen vom Organspender sehr ausführlich aufgeklärt, bei je 16,7% wurden sie eher ausführlich bzw. unausführlich aufgeklärt.

Ja, sehr ausführlich	66,7
Ja, ausführlich	0,0
Ja, eher ausführlich	16,7
Ja, eher unausführlich	0,0
Ja, unausführlich	16,7
Nein, wurde nicht angeboten	0,0
Nein, wollten wir nicht	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 373 Aufklärung über Hirntod I

Bei 50,0% der Hinterbliebenen von Organspendern war diese Aufklärung über den Hirntod sehr verständlich, bei je 16,7% war sie eher verständlich bzw. unverständlich.

Ja, sehr verständlich	50,0
Ja, verständlich	0,0
Ja, eher verständlich	16,7
Ja, eher unverständlich	0,0
Ja, unverständlich	16,7
Nein, ohne Aufklärung	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 374 Aufklärung über Hirntod II

Wurde Ihnen zur Verdeutlichung des Hirntodes Teile aus der HTD am Hirntoten in Ihrem Beisein durchgeführt?

33,3% der Hinterbliebenen von Organ-spender wurde zur Verdeutlichung des Hirntodes Teile aus der Hirntoddiagnostik am Hirntoten sehr ausführlich durchgeführt, bei 16,7% wurde dies ausführlich durchgeführt, bei 50,0% wurde dies nicht angeboten.

Ja, sehr ausführlich	33,3
Ja, ausführlich	16,7
Ja, eher ausführlich	0,0
Ja, eher unausführlich	0,0
Ja, unausführlich	0,0
Nein, wurde nicht angeboten	50,0
Nein, wollten wir nicht	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 375 Teile der HTD gezeigt?

Welche Informationen waren Ihnen dabei wichtig?

#1: - #2: ... - #3: - #4: - #5: Alle - #6: -

Welche Informationen haben Ihnen dabei gefehlt?

#1: - #2: - #3: - #4: - #5: Keine - #6: -

War zu diesem Zeitpunkt ein Koordinator bzw. eine Koordinatorin der DSO eingebunden?

Zu diesem Zeitpunkt wurde bei 66,7% der Hinterbliebenen von Organspendern kein Koordinator bzw. keine Koordinatorin der DSO angeboten, bei 33,3% wurde sie angeboten und war sehr einfühlsam.

es wurde keine angeboten	66,7
wir wollten, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	0,0
Ja, war sehr einfühlsam	33,3
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0
ohne Angaben	0,0

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: Nichts - #5: - #6: -

Tab 376 DSO eingebunden?

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: Die gefühlvolle Aufklärung - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

War zu diesem Zeitpunkt ein Psychologe bzw. eine Psychologin eingebunden?

Zu diesem Zeitpunkt wurde 83,3% der Hinterbliebenen von Organspendern keine psychologische Begleitung angeboten, bei 16,7% wurde sie zwar angeboten, aber sie wollten sie nicht.

es wurde keine angeboten	83,3
wir wollten, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	16,7
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0

Tab 377 PsychologIn eingebunden?

War zu diesem Zeitpunkt ein Seelsorger bzw. eine Seelsorgerin eingebunden?

Zu diesem Zeitpunkt wurde 66,7% der Hinterbliebenen von Organspendern keine seelsorgliche Begleitung angeboten, bei 33,3% wurde sie zwar angeboten, aber die Hinterbliebenen der Organspender wollten sie nicht.

es wurde keine angeboten	66,7
wir wollten, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	33,3
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0
ohne Angaben	0,0

Tab 378 SeelsorgerIn eingebunden?

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: Nichts -
#5: - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

7.1.6 Entscheidung zur Organspende

Wer hat die Frage um Organspende gestellt?

Bei 83,3% der Hinterbliebenen von Organspendern hat der behandelnde Arzt die Frage um Organspende gestellt, bei 16,7% wurde diese Frage von den Hinterbliebenen von Organspendern gestellt.

der behandelnde Arzt	83,3
die behandelnde Ärztin	0,0
der DSO-Koordinator	0,0
die DSO-Koordinatorin	0,0
der TX-Beauftragte	0,0
die TX-Beauftragte	0,0
von mir/uns angesprochen	16,7

Tab 379 Wer stellte die Frage?

Wie wurden Sie auf die Frage angesprochen?

Bei je 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern wurde die Frage um Organentnahme sehr mitfühlend gestellt bzw. mitfühlend gestellt, bei je 16,7% wurde sie sachlich gestellt bzw. sehr sachlich gestellt.

sehr mitfühlend	33,3
mitfühlend	33,3
eher mitfühlend	0,0
eher sachlich	0,0
sachlich	16,7
sehr sachlich	16,7

Tab 380 Wie die Frage gestellt?

Fühlten Sie sich für Ihre Antwort unter zeitlichen Druck gesetzt?

33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern fühlten sich bei ihrer Antwort überhaupt nicht unter Zeitdruck gesetzt, bei je 16,7% war eher kein Zeitdruck da bzw. war eher Zeitdruck da bzw. war sehr deutlich Zeitdruck da.

Nein, überhaupt nicht	33,3
eher Nein	16,7
eher Ja	16,7
Ja, sehr deutlich	16,7
ohne Antwort	16,7

Tab 381 Wie die Frage gestellt?

Binnen wie vielen Stunden sollten Sie die Entscheidung getroffen haben?

Die Entscheidung um Organentnahme sollte binnen 1 bis 4 Stunden gefällt werden, der Mittelwert beträgt 2,2 Stunden.

#1	-
#2	3
#3	4
#4	1
#5	2
#6	1
Mittelwert	2,2

Tab 382 Wie viele Stunden?

Wie wurde die Entscheidung zur Organentnahme getroffen?

Bei 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern lag eine schriftliche Willenserklärung des Hirntoten vor, bei 33,3% haben die Hinterbliebenen den Willen vermutet, bei 50,0% haben die Hinterbliebenen entschieden.

schriftliche Willenserklärung	16,7
mündliche Willenserklärung	0,0
den Willen vermutet	33,3
wir haben entschieden	50,0

Tab 383 Entscheidungsfindung

Wenn eine schriftliche oder mündliche Willenserklärung vorlag:

Trugen Sie diese Entscheidung mit?

Bei je 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern waren die Hinterbliebenen für Organspende bzw. waren eher für Organspende.

Nur bei einer Hinterbliebenen lag eine Willenserklärung seitens des Hirntoten vor. Diese Hinterbliebene war selbst für Organspende.

Ja, war selbst für Organspende	33,3
eher Ja	33,3
eher Nein	0,0
Nein, war gegen Organspende	0,0
ohne Antwort	33,3

Tab 384 Mittragen der Entscheidung

Die Willenserklärung war für Sie ...

Bei je 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern war die vorliegende Willenserklärung eine große Erleichterung bzw. eine Erleichterung. Im anderen Fall war es eine Belastung.

Nur bei einer Hinterbliebenen lag eine Willenserklärung vor. Für diese Hinterbliebene war die vorliegende Willenserklärung eine große Erleichterung.

eine große Erleichterung	16,7
eine Erleichterung	16,7
eine Belastung	16,7
eine große Belastung	0,0
ohne Antwort	50,0

Tab 385 Entsch. war für Sie ...

Wenn keinen schriftliche oder mündliche Willenserklärung vorlag:

Über die Organentnahme zu entscheiden war für Sie:

Über die Organentnahme zu entscheiden, war für je 16,7% der Hinterbliebenen von Organspendern eine große Erleichterung bzw. eine Erleichterung, für 50,0% war es eine Belastung.

eine große Erleichterung	16,7
eine Erleichterung	16,7
eine Belastung	50,0
eine große Belastung	0,0
ohne Antwort	16,7

Tab 386 Entscheidung war für Sie ...

War zu diesem Zeitpunkt ein Koordinator bzw. eine Koordinatorin der DSO eingebunden?

Zu diesem Zeitpunkt wollten 33,3% der Hinterbliebenen keinen Koordinator bzw. war keine Koordinatorin der DSO eingebunden, bei 50,0% waren diese eher einfühlsam.

wir wollten, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	33,3
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	50,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0
ohne Antwort	16,7

Tab 387 Entscheidung war für Sie ...

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: Nichts - #5: - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: sehr einfühlsam - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

War zu diesem Zeitpunkt ein Psychologe bzw. eine Psychologin eingebunden?

Zu diesem Zeitpunkt wurde 50,0% der Hinterbliebenen von Organspendern keine psychologische Begleitung angeboten, 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern wollten dies nicht.

es wurde keine angeboten	50,0
wir wollten, stand nicht zur V.	0,0
wollten wir nicht	33,3
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0
ohne Angaben	16,7

Tab 388 PsychologIn eingebunden?

War zu diesem Zeitpunkt ein Seelsorger bzw. eine Seelsorgerin eingebunden?

Zu diesem Zeitpunkt wurde 33,3% der Hinterbliebenen von Organspendern keine seelsorgliche Begleitung angeboten, 16,7% wollten diese, aber sie stand nicht zur Verfügung, 33,3% wollten dies nicht.

es wurde keine angeboten	33,3
wir wollten, stand nicht zur V.	16,7
wollten wir nicht	33,3
Ja, war sehr einfühlsam	0,0
Ja, war eher einfühlsam	0,0
Ja, war eher sachlich	0,0
Ja, war sehr sachlich	0,0
Ich war nicht mit dabei	0,0
ohne Angaben	16,7

Tab 389 SeelsorgerIn eingebunden?

Was hat Sie dabei verletzt?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: Nichts - #5: - #6: -

Was hat Ihnen dabei gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: sehr einfühlsam - #6: -

Was hätte Ihnen darüber hinaus noch gut getan?

#1: - #2: Siehe oben - #3: - #4: - #5: - #6: -

7.1.7 Gewünschte Zeiten zu Kontakten

Ab welchem Zeitpunkt sollten frühestens Koordinatoren der DSO Kontakt mit den Hinterbliebenen aufnehmen?

Als frühester Zeitpunkt, dass DSO-Koordinatoren mit den Hinterbliebenen von Organ Spendern Kontakt aufnehmen, ist für 83,3%, wenn der Hirntod vermutet wird, für 16,7% wenn der Hirntod festgestellt ist.

bei Aufnahme auf die Intensivstation	0,0
beim Beginn der künstlichen Beatmung	0,0
wenn Hirntod vermutet wird	83,3
wenn Hirntod festgestellt wird	16,7
wenn Frage zur Organentnahme ansteht	0,0

Ab welchem Zeitpunkt sollten die Hinterbliebenen aufgenommen werden?

Als spätester Zeitpunkt, dass DSO-Koordinatoren mit den Hinterbliebenen von Organ Spendern Kontakt aufnehmen, ist für je 16,7%, wenn der Hirntod vermutet wird bzw. wenn der Hirntod festgestellt wird, für 66,7%, wenn die Frage zur Organentnahme ansteht.

bei Aufnahme auf die Intensivstation	0,0
beim Beginn der künstlichen Beatmung	0,0
wenn Hirntod vermutet wird	16,7
wenn Hirntod festgestellt wird	16,7
wenn Frage zur Organentnahme ansteht	66,7
soll nicht angeboten werden	0,0

Tab 391 später Kontakt zu DSO-Koordinatoren

Ab welchem Zeitpunkt sollte frühestens psychologische und/oder seelsorgliche Begleitung angeboten werden?

Der früheste Zeitpunkt, dass psychologische oder seelsorgliche Begleitung angeboten werden soll, ist für 33,3% bei der Aufnahme auf die Intensivstation, für 66,7%, wenn der Hirntod vermutet wird.

bei Aufnahme auf die Intensivstation	33,3
beim Beginn der künstlichen Beatmung	0,0
wenn Hirntod vermutet wird	66,7
wenn Hirntod festgestellt wird	0,0
wenn Frage zur Organentnahme ansteht	0,0
soll nicht angeboten werden	0,0

Tab 392 früher Kontakt zur Begleitung

Ab welchem Zeitpunkt sollte spätestens psychologische und/oder seelsorgliche Begleitung angeboten werden?

Der späteste Zeitpunkt, dass psychologische oder seelsorgliche Begleitung angeboten werden soll, ist für 66,7%, wenn der Hirntod vermutet wird, für je 16,7% wenn der Hirntod festgestellt wird bzw. wenn die Frage zur Organentnahme ansteht.

bei Aufnahme auf die Intensivstation	0,0
beim Beginn der künstlichen Beatmung	0,0
wenn Hirntod vermutet wird	66,7
wenn Hirntod festgestellt wird	16,7
wenn Frage zur Organentnahme ansteht	16,7
soll nicht angeboten werden	0,0

Tab 393 später Kontakt zur Begleitung

Welche Form der Begleitung hat/hätte für Sie in dieser Situation Vorrang?

Je 16,7% geben eher einer psychologischen Begleitung den Vorrang bzw. einer emotionalen Begleitung, für 66,7% ist die Auswahl gleichgültig, Hauptsache Begleitung.

eindeutig die psychologische	0,0
eher die psychologische	16,7
eher die seelsorgliche	0,0
eindeutig die seelsorgliche	0,0
egal, Hauptsache Begleitung	66,7
egal, Hauptsache emotionale Begleitung	16,7

Tab 394 gewünschte Form der Begleitung

Wann endet für Sie die Begleitung eines Sterbenden (Verabschiedung ist nächste Frage!)?

Die Begleitung eines Sterbenden endet für 16,7% der Hinterbliebenen mit der Feststellung des Hirntodes, für 66,7% mit dem irreversiblen Stillstand des Herzens, für 16,7% mit dem Erkalten des Körpers.

irreversibler Verlust des Bewusstseins	0,0
mit Eintritt des Hirntodes	0,0
mit der Feststellung des Hirntodes	16,7
bei irreversiblen Stillstand des Herzens	66,7
mit dem Erkalten des Körpers	16,7

Tab 395 Ende der Begleitung eines Sterbenden

Wann endet für Sie die Verabschiedung von einem geliebten Menschen?

Die Verabschiedung von einem geliebten Menschen endet für je 16,7% mit dem irreversiblen Stillstand des Herzens bzw. mit der Beerdigung, für je 33,3% mit der Grabpflege bzw. mit dem eigenen Tod.

Mit der Feststellung des Hirntodes	0,0
bei irreversiblen Stillstand des Herzens	16,7
mit dem Erkalten des Körpers	0,0
mit der Beerdigung	16,7
mit der Grabpflege	33,3
mit dem eigenen Tod	33,3

Tab 396 Ende der Verabschiedung eines Toten

7.1.8 Nach der Organentnahme

Nach der Organentnahme – noch in der Klinik – sah der Verstorbene so aus:

Nach der Organentnahme wollten 16,7% der Hinterbliebenen den Organspender nicht sehen, für 83,3% sah er friedlich daliegend aus, wie schlafend.

Die Schriften von KAO sagen, dass Organspender nach der Organentnahme ein schmerzverzerrtes Gesicht hätten, so als hätten sie grässliche Schmerzen erlitten.

Keiner der Hinterbliebenen von Organspendern, die an dieser Online-Umfrage teilgenommen hat, hatte diesen Eindruck.

durfte ihn/sie in der Klinik nicht sehen	0,0
wollte ihn/sie in der Klinik nicht sehen	16,7
wurde nicht auf die Möglich. hingewiesen	0,0
ich war nicht mit in der Klinik	0,0
friedlich daliegend, wie schlafend	83,3
wie ein Toter, mit blassem Gesicht	0,0
fremd wirkend, mit entstelltem Gesicht	0,0
Eindruck, mit schmerzverzerrtem Gesicht	0,0

Tab 397 Aussehen des Organspenders I

Nach der Organentnahme – beim Bestatter – sah der Verstorbene so aus:

Nach der Organentnahme – beim Bestatter – wollten 50,0% der Hinterbliebenen von Organspendern den Toten nicht mehr sehen, je 16,7% durften ihn nicht sehen bzw. er lag friedlich da, wie schlafend bzw. er sah wie ein Toter aus, mit blassem Gesicht.

durfte ihn/sie nicht sehen	16,7
wollte ihn/sie nicht sehen	50,0
wurde nicht auf die Möglich. hingewiesen	0,0
ich war nicht mit in der Klinik	0,0
friedlich daliegend, wie schlafend	16,7
wie ein Toter, mit blassem Gesicht	16,7
fremd wirkend, mit entstelltem Gesicht	0,0
Eindruck, mit schmerzverzerrtem Gesicht	0,0

Tab 398 Aussehen des Organspenders I

Sind Sie heute der Meinung, dass die Zustimmung zur Organentnahme die richtige Entscheidung war?

50,0% der Hinterbliebenen der Organspender sind heute der Meinung, dass die Zustimmung zur Organentnahme die richtige Entscheidung war, für je 16,7% ist es die richtige Entscheidung bzw. eher die richtige Entscheidung bzw. eher nicht die richtige Entscheidung.

Ja, auf jeden Fall	50,0
Ja	16,7
eher Ja	16,7
eher Nein	16,7
Nein	0,0
Nein, auf keinen Fall	0,0

Tab 399 richtige Entscheidung?

Begründung:

#1: auch heute leben dank ihr noch 4 Menschen

#2: Hatten gehofft, dass uns dies bei der Trauerbewältigung etwas hilft. Das ist leider gar nicht der Fall. Er ist als Held gestorben, weil er 5 Menschen noch helfen konnte, aber uns hilft das überhaupt nicht

#3: Zu wenig Unterstützung. Zu wenig Zeit für Entscheidungen - #4: -

#5: Sie hilft mir beim Trauern. Mama lebt weiter. - #6: -

7.1.9 Dankesbrief

Erhielten Sie von den Organempfängern einen Dankesbrief?

66,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern erhielten keinen Dankesbrief, je 16,7% erhielten einen Dankesbrief von einem bzw. von zwei Organempfängern.

Nein	66,7
Ja, von 1 Organempfänger	16,7
Ja, von 2 Organempfängern	16,7
Ja, von 3 Organempfängern	0,0
Ja, von mehr als 3 O.	0,0

Tab 400 Dankesbrief erhalten?

Wenn ja: Freuten Sie sich über diesen Dankesbrief bzw. diese Dankesbriefe?

33,3% (= gleich alle, die einen Dankesbrief erhalten haben) freuten sich sehr über diesen Dankesbrief.

Ja, sehr	33,3
Ja,	0,0
eher Ja	0,0
eher Nein	0,0
Nein	0,0
ohne Antwort	66,7

Tab 401 Freude über Dankesbrief?

Begründung:

#5: Trost und Bestätigungen

#6: Die Wertschätzung ist toll.

Haben Sie zurückgeschrieben?

33,3% der Hinterbliebene von Organ Spendern haben bei allen zurückgeschrieben.

Ja, bei allen	33,3
Ja, bei einigen	0,0
Nein	0,0
ohne Antwort	66,6

Tab 402 zurückgeschrieben?

Entstand daraus ein längerer Briefwechsel?

Bei je 16,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern entstand daraus kein längerer Briefwechsel bzw. eine regelrechte Brieffreundschaft.

leider Nein	0,0
Nein	16,7
Ja	0,0
Ja, regelrechte Brieffreund.	16,7
ohne Antwort	66,7

Tab 403 längerer Briefwechsel?

Wenn nein, hätten Sie sich über einen Dankesbrief gefreut?

50,0% der Hinterbliebenen von Organ Spendern hätten sich sehr über einen Dankesbrief gefreut.¹

Ja, sehr	50,0
Ja,	0,0
eher Ja	0,0
eher Nein	0,0
Nein	0,0
ohne Antwort	50,0

Tab 404 Freude über Dankesbrief?

7.1.10 Kontaktaufnahme der Hinterbliebenen

Haben Sie – ohne vorausgegangenen Dankesbrief – von sich aus den Organempfängern einen Brief geschrieben?

Wichtiger Hinweis:

Die Hinterbliebenen von Organspender können nicht von sich aus einen Kontakt zu den Organempfängern aufnehmen.

wusste nicht von der Mögl.	33,3
wusste nicht, was schreiben	33,3
Nein	33,3
Ja, an einige Organempf.	0,0
Ja, an alle Organempf.	0,0

Tab 405 aktive Kontaktaufnahme?

¹ 4 Hinterbliebene erhielten keinen Dankesbrief. 3 Hinterbliebene hätten sich sehr über einen Dankesbrief gefreut. Aus dem Kreis derer, die keinen Dankesbrief erhalten haben, sind das somit $\frac{3}{4}$ d.h. 75,0% hätten sich über einen Dankesbrief gefreut.

Wenn ja: Haben Sie auf Ihre(n) Brief(e) von den Organempfängern Antwort erhalten?

16,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern (= 100% derer, die keine Antwort erhielten) haben auf ihren Brief von dem Organempfänger leider keine Antwort erhalten.

leider Nein	16,7
Ja, von einem	0,0
Ja, von zwei	0,0
Ja, von mehr als zwei	0,0
ohne Antwort	83,3

Tab 406 Antwort erhalten?

Wenn nein, hätten Sie sich über einen Dankesbrief gefreut?

16,7% der Hinterbliebenen von Organ Spendern hätten sich sehr über eine Antwort gefreut.

Ja, sehr	16,7
Ja,	0,0
eher Ja	0,0
eher Nein	0,0
Nein	0,0
ohne Antwort	83,3

Tab 407 Freude über Dankesbrief?

7.1.11 Wünsche an die Klinik

Was wünschen Sie sich grundsätzlich im Zusammenhang von Hirntod und möglicher Organspende für diese Tage in der Klinik

a) von den Ärzten?

#2: Den Menschen als solches zu sehen und nicht als potenziellen Organspender

b) vom Pflegepersonal?

#2: Schwester A war super, Pfleger B am Abend eine Katastrophe. Hat sich überhaupt nicht blicken lassen, Kinder waren alleine beim Papa im Zimmer. Es wurden Fotos gemacht von der Kindsmutter vom Verstorbenen welches die Kinder auf den Handys haben

c) vom Psychologen?

#2: Welcher?

d) vom Seelsorger?

#2: Welcher?

e) vom DSO-Koordinator?

#2: Welcher?

f) sonst noch?

#2: Bei uns ist anscheinend alles schief gelaufen, was ging. DSO hat m.E. versagt

Was wollen Sie mir sonst noch mitteilen?

#2: Falls Sie mit mir in Kontakt treten möchten: ...

#4: In unserem Fall ist alles optimal verlaufen

7.2 Fragebogen 2

Den 2. Fragebogen hat nur ein Hinterbliebener ausgefüllt.

7.2.1 Informationen zum Hirntod

Todesjahr Ihres Angehörigen, dem Organspender

Der Organspender starb im Jahr 2020.

Fühlten Sie sich vor dem Hirntod Ihres Angehörigen ausreichend über den Hirntod informiert?

Es wurde „Nein, gar kein Trost“ angekreuzt.

Es wurden offensichtlich die falschen Antworten zum Ankreuzen angeboten.

Aufgrund dieser Informationen waren Hirntote für Sie ...

Hirntote waren aufgrund der Informationen Sterbende.

Waren Ihnen angesichts des Hirntodes Ihres Angehörigen diese Informationen über den Hirntod ausreichend?

Die Informationen wurden als unzureichend angesehen.

Was hat Ihnen an Informationen gefehlt?

#1: Medizinische Aufklärung, was Hirntod überhaupt bedeutet

Worauf sollte bei Informationen über den Hirntod besonderen Wert gelegt werden?

#1: Den Patienten/Verstorbenen immer im Focus zu haben und diesen als Mensch zu sehen.

7.2.2 Begleitung durch die verschiedenen Berufsgruppen

Wie empfinden Sie die Begleitung in der Klinik durch die verschiedenen Berufsgruppen?

	1 = sehr gut	2 = gut	3 = eher schlecht	4 = schlecht	5 = kein Kontakt
	mit den Ärzten				1 2 3 4 5
1				X	
2			X		
3				X	
4		X			
	mit dem Pflegepersonal				
5		X			
6				X	
7				X	
8				X	
	mit dem/der Transplantationsbeauftragten				
9					X
10					X
11					X
12					X
	mit dem/der DSO-Koordinator/in				
13					X
14					X
15					X
16					X
	mit dem/der Psychologen/in				
17					X
18					X

19	in der Phase der Frage zur Organspende	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20	nach der Zustimmung zur Organspende	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	mit dem/der Klinikseelsorger/in	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	bis zur Feststellung des Hirntodes	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
22	in der Phase der Hirntodfeststellung	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
23	in der Phase der Frage zur Organspende	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
24	nach der Zustimmung zur Organspende	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Tab. 408 Begleitung durch die verschiedenen Berufsgruppen

7.2.3 Entscheidung zur Organspende

Wie wurde die Entscheidung zur Organspende getroffen?

Die Hinterbliebenen haben entschieden.

Wenn der/die Hirntote sich für die Organentnahme ausgesprochen hat, sollen die Hinterbliebenen ...

... bei Einstimmigkeit diese abändern können.

Wenn der/die Hirntote sich gegen die Organentnahme ausgesprochen hat, sollen die Hinterbliebenen ...

... diese Entscheidung respektieren.

Wenn es keine schriftliche oder mündliche Willenserklärung zur Frage der Organspende gab: Wie einig waren Sie in Ihrer Familie über die Zustimmung zur Organentnahme?

Alle konnten sich in diese Entscheidungsfindung einbringen.

Es wurde dabei kontrovers darüber diskutiert.

Damit bei volljährigen Hirntoten keinesfalls die Hinterbliebenen die Frage zur Organspende zu beantworten haben, gibt es nur 2 Möglichkeiten. Welche halten Sie für die bessere?

a) Jeder wird gezwungen, sich zur Frage der Organspende zu entscheiden.

b) Es wird die Widerspruchsregelung eingeführt: Wer nicht widerspricht, ist automatisch Organspender.

eher a)

Befürworten Sie, dass Jede(r) ab dem 16. Lebensjahr für sich selbst entscheiden soll, ob er/sie im Falle seines/ihres Hirntodes Organe spenden will?

Ja, ist sinnvoll

Die Möglichkeit, die Entscheidung zur Organspende einer dritten Person zu übertragen, halten Sie für ...

eher unsinnig

Begründung

Es kommt auf die Person an, unverheiratete Paare haben keine Rechte, hier hat die nächste Angehörige (z.B. Mutter die Entscheidungsvollmacht).

War für Sie die Zustimmung zur Organentnahme damals ein Trost?

Ja, eher ein Trost

Begründung:

Wir fühlten uns etwas besser, dass sein Tod nicht umsonst war und er weiteren Menschen helfen konnte, er war schon immer für Jeden da.

Ist für Sie die Zustimmung zur Organentnahme heute ein Trost?

Nein, eher kein Trost

Begründung:

Wir hatten uns erhofft, hierdurch besser mit der Trauer klar zu kommen. An die Organspende selbst denken wir fast kaum. Vielleicht würde sich dies ändern, einen Brief eines Empfängers zu erhalten.

Verwandte, Freunde und Bekannte	<i>Gruppe</i>	<i>keiner</i>	<i>1-2</i>	<i>3-5</i>	<i>viele</i>	<i>alle</i>
Wie viele Menschen wissen vom Hirntod des Verstorbenen?	Verwandte				X	
	Freunde					X
	Bekannte				X	
Wie viele Menschen wissen von der Zustimmung zur Organspende?	Verwandte					X
	Freunde					X
	Bekannte					X
Wie viele Menschen hatten Hochachtung und Wertschätzung für die Zustimmung zur Organspende?	Verwandte					X
	Freunde					X
	Bekannte					X
Wie viele Menschen hatten Unverständnis für die Zustimmung zur Organspende?	Verwandte	X				
	Freunde	X				
	Bekannte	X				
Wie viele Menschen haben Sie für die Zustimmung zur Organspende angefeindet?	Verwandte	X				
	Freunde	X				
	Bekannte	X				
Von wie vielen Menschen erfuhren Sie Trost und Hilfe?	Verwandte					X
	Freunde				X	
	Bekannte	X				
Von wie vielen Menschen erfuhren Sie Enttäuschungen und Verletzungen?	Verwandte			X		
	Freunde			X		
	Bekannte			X		

Tab 409 Erfahrungen mit Verwandten, Freunden und Bekannten

Beschreiben Sie die erfahrene Hochachtung und Wertschätzung näher:

Alle respektierten unsere Entscheidung und den Mut, dies einstimmig zu entscheiden

Beschreiben Sie das erfahrene Unverständnis näher:

kein Unverständnis

Beschreiben Sie die erfahrene Anfeindung näher:

keine Anfeindung

Beantworten Sie bitte alle nachfolgenden Aussagen entsprechend Ihrer Erfahrung:

		1 = stimmt	2 = stimmt eher	3 = eher falsch	4 = falsch
	Aufklärung über den Hirntod	1	2	3	4
1	Die Ärzte haben alles getan, um den Hirntod zu vermeiden.		X		
2	Sie wären gerne bei der Hirntoddiagnostik mit dabei gewesen.			X	
3	Sie wären gerne bei der Organentnahme mit dabei gewesen.				X
4	Sie waren vor dem Ereignis ausreichend über den Hirntod informiert.				X
5	Sie wurden in der Klinik ausreichend über den Hirntod informiert.			X	
6	Sie fühlen sich heute ausreichend über den Hirntod informiert.		X		
7	Sie waren vor dem Ereignis ausreichend über den Ablauf der Organspende informiert.				X
8	Sie wurden in der Klinik ausreichend über den Ablauf der Organspende informiert.			X	
9	Sie fühlen sich heute ausreichend über den Ablauf der Organspende informiert.			X	
10	Durch die Organspende lebt Ihr(e) Verstorbene(r) in den Organen weiter.			X	
11	Organspende gewinnt für Sie dem Tod eines Menschen etwas Gutes ab.			X	
12	Organspende ist ein Akt der Nächstenliebe.		X		
13	Organtransplantation ist für Ärzte bei Organ-Patienten oft die einzige Möglichkeit, sie vor dem drohenden Tod zu bewahren.	X			
14	Organspende ist aktuell das Beste, was Ärzte den schwerkranken Organ-Patienten anbieten können.		X		
15	Organspende ist eine Zumutung, die abgeschafft gehört.				X
16	Die Ärzte sind bei schwerer Hirnschädigung nur an den zu transplantierenden Organen interessiert.		X		
17	Die Ärzte sind nach der Feststellung des Hirntodes nur an den zu transplantierenden Organen interessiert.	X			

18	Koordinatoren der DSO sind nur an den zu transplantierenden Organen interessiert.	X			
19	Transplantationsbeauftragte sind nur an den zu transplantierenden Organen interessiert.	X			
20	Hinterbliebene sollen die Entscheidung des Hirntoten zur Frage der Organspende respektieren.	X			
21	Die Möglichkeit, dass Transplantierte über die DSO den Hinterbliebenen der Organspender einen Dankesbrief schreiben können, soll unbedingt erhalten bleiben.	X			
22	Die Möglichkeit, dass Hinterbliebene der Organspender über die DSO den Transplantierten einen Brief schreiben können, soll unbedingt erhalten bleiben.	X			
	Wie sehen Sie Organtransplantation (TX) an? ¹				
24	Das gespendete Organ ist für den/die Transplantierte(n) ein wahres Geschenk.				
25	Die TX verbesserte seine/ihre Lebensqualität.				
26	Die TX bewahrte ihn/sie vor drohendem Tode.				
27	Sie würden für sich selbst im Bedarfsfall einer TX zustimmen.				
28	Es sollte klarer gesagt werden, dass TX Leben rettet.				
29	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien mehr Raum gegeben werden.				
30	Den kritischen Stimmen gegenüber der TX sollte in den Medien weniger Raum gegeben werden.				

Tab. 410 Einstellungen zum Erlebten.

¹ Die Datei hatte nicht die Spalten für die Fragen 24-30. Ein peinlicher Fehler!

7.2.4 Textantworten

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch zum Hirntod besonders wichtig?

Kann ich nicht beantworten, Schockstarre.

Welche Informationen halten Sie heute für die Hinterbliebenen zum Hirntod besonders wichtig?

Wichtig wäre zu wissen, was die tatsächliche Todesursache war/ist. Uns wurde nur gesagt, SAB wahrscheinlich durch ein Aneurysma. Da Kinder vorhanden sind, hätte auch auf genetische Problematik in Verbindung mit Aneurysma hingewiesen werden müssen.

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch zur Organtransplantation besonders wichtig?

Dass der Verstorbene keine Schmerzen mehr hat und nichts mehr mitbekommt.

Welche Informationen halten Sie heute für die Hinterbliebenen zur Organtransplantation besonders wichtig?

Brief der DSO über den Stand der Transplantation (welches Organ wohin usw.)

Was wünschen Sie sich im Umgang mit den Hinterbliebenen von der Gesellschaft (d..h. nach der Organentnahme in der Klinik)?

Anteilnahme wurde nicht gezeigt, als wir das KH zum letzten Mal verlassen haben. Seelsorgerischen Beistand der Kirchengemeinde oder Rückmeldung vom Pfarrer, hier kam auch nichts.

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende beibehalten werden?

Organspendeausweis

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

Organspende sollte bereits in der Schule zum Thema werden. Jeder sollte einen Ausweis haben, wo steht, ob er Spender sein möchte oder nicht und wenn ja, was nicht gespendet werden soll.

Was erwarten Sie von der Gesellschaft zum Thema Organspende?

Thema ist immer noch ziemlich tabu, bessere Aufklärung über Hirntoddiagnostik

Was erwarten Sie von der Kirche zum Thema Organspende?

Siehe oben.... Seelsorgerischen Beistand der Kirchengemeinde oder Rückmeldung vom Pfarrer, hier kam auch nichts. Spender war evangelisch.

Was hat sich durch das Thema TX bei Ihnen für Ihr Leben verändert?

Ich bin von Contra eher zu Pro gewechselt und habe auch bald einen Ausweis.

Was wollen Sie mir sonst noch mitteilen?

Das Thema Tod und was passiert danach mit der Seele ist immer noch ein Tabu, deshalb auch für viele schwer, dem Thema Organspende positiv gegenüber zu stehen.

Trauer und Tod sollten auch ein Thema in der Gesellschaft werden, vielleicht auch in der Schule unterrichtet werden.

8 Zusammenfassung

Der betriebene Aufwand – es war eine Totalerhebung angestrebt – steht in keinem Verhältnis zur Anzahl der eingegangenen Antworten. Daher wird der Autor keine derartigen Online-Umfragen unter diesen Personenkreisen durchführen, wenn er nicht von diesen hierzu ausdrücklich gebeten wird und eine Stichprobe vom größer als 500 zugesichert werden kann.

Wenn jemand diese Online-Umfrage in diesem Umfang oder in Auszügen wiederholen möchte, stellt der Autor hierfür gerne seine Internetseite zur Verfügung. Die ganze Vorarbeit wie auch die Auswertung hat jedoch die Person oder Gruppe zu erbringen. Der Autor unterstützt Jeden, der einen neuen Versuch machen will.

So enttäuschend¹ die magere Ausbeute dieser Online-Umfrage war, vielleicht rüttelt aber gerade dies die Betroffenen auf, dass es hier eine große Chance gegeben hat, der Medizin, der Politik, der Gesellschaft, der Kirche, wie aber auch den Betroffenen (Transplantierten, Wartelisten-Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen) hilfreiche Rückmeldungen zu geben, die nur von wenigen genutzt wurden. Vielleicht ist aber gerade die magere Ausbeute der Impuls dazu, eine zweite Chance voll auszunutzen.

¹ Dies im wahrsten Sinne des Wortes: Der Autor ist einer Täuschung aufgesessen.