
Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland: Neue Wege in der Gesund- heitskommunikation

BZgA

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung



The logo for BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) features the letters 'BZgA' in a bold, white, sans-serif font, set against a dark grey rectangular background.

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

In Deutschland ist die aktive Akzeptanz der Organspende durch die Allgemeinbevölkerung seit Jahren sehr hoch. Dennoch haben nur wenige Menschen die eigene Entscheidung zur Organ- und Gewebespende ihren Angehörigen mitgeteilt bzw. in einem Organspendeausweis dokumentiert. Es ist daher notwendig, möglichst umfassend alle Faktoren zu ermitteln, die einen Einfluss auf die Einstellung zur Organ- und Gewebespende haben.

Dieses Fachheft dokumentiert die interdisziplinäre Expertentagung »Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland: Neue Wege in der Gesundheitskommunikation«, die von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung am 06.10.2010 ausgerichtet wurde. Expertinnen und Experten diskutierten dort über verschiedene Wege der Informationsvermittlung, um persuasive Wirkungen zu erzielen. Des Weiteren wurden u.a. folgende Fragen erörtert: Welche Wege der Gesundheitskommunikation können in Deutschland beschritten werden, um die Bevölkerung umfassend zu informieren und dazu zu bewegen, einen Organspendeausweis auszufüllen? Welche ethischen Gesichtspunkte sind in der Kommunikation via Medien zu bedenken? Wie soll mit emotionalen und provokativen Botschaften umgegangen werden? Wie können bestehende Ängste in der Bevölkerung überwunden werden?

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

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

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

Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland: Neue Wege in der Gesund- heitskommunikation

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek:

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

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

Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 40

Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland: Neue Wege in der Gesundheitskommunikation.

Köln: BZgA, 2012

Herausgeberin

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln

Tel.: 0221/8992-0

Fax: 0221/8992-300

Projektleitung

Dr. Daniela Watzke

E-Mail: daniela.watzke@bzga.de

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ist eine Fachbehörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit.

Alle Rechte vorbehalten.

Redaktion: Dr. Daniela Watzke

Lektorat: René Zey, Frechen

Satz: Königsdorfer Medienhaus, Frechen

Druck: Welpdruck, Wiehl

Auflage: 1.5.07.12

ISBN 978-3-942816-15-1

Band 40 der Fachheftreihe ist erhältlich unter der Bestelladresse BZgA, 51101 Köln, und über Internet unter der Adresse <http://www.bzga.de>

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

Bestellnummer: 60640000

» Vorwort

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ist nach Paragraph 2 des Transplantationsgesetzes mit der Aufklärung der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende beauftragt. Diesen Auftrag übt die BZgA in Kooperation mit Fachgesellschaften, Krankenhäusern, Ärzteverbänden sowie Selbsthilfegruppen aus.

Mit der massiven Veränderung der Medienlandschaft in den letzten Jahren, zum Beispiel der deutlich gestiegenen Bedeutung des Internets und sozialer Netzwerke als Informationsmedium, muss auch über eine neue Herangehensweise an die Zielgruppe Allgemeinbevölkerung nachgedacht werden.

Aus diesem Grund hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung am 06.10.2010 die interdisziplinäre Expertentagung »Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland. Neue Wege in der Gesundheitskommunikation« ausgerichtet. In diesem Kontext haben Expertinnen und Experten aus den Bereichen Medizin, Medienwissenschaft und Psychologie über verschiedene Kommunikationswege diskutiert. Hierbei stand die Frage im Vordergrund, ob die Vermittlung von Informationen zur Organ- und Gewebespende nur durch informierende Angebote möglich ist, oder ob dies auch zum Beispiel durch fiktionale Unterhaltungsangebote geleistet werden kann. Es wurde diskutiert, inwieweit es mit fiktionaler Unterhaltung möglich ist, Einstellungen und Verhaltensabsichten in Bezug auf die Organspendebereitschaft zu verändern, also persuasive Wirkungen zu erzielen. Des Weiteren wurden u. a. folgende Fragen erörtert: Welche Wege der Gesundheitskommunikation können in Deutschland beschritten werden, um die Bevölkerung umfassend zu informieren und dazu zu bewegen, einen Organspendeausweis auszufüllen? Welche ethischen Gesichtspunkte sind in der Kommunikation via Medien zu bedenken? Wie soll mit emotionalen und provokativen Botschaften umgegangen werden? Wie können bestehende Ängste in der Bevölkerung überwunden werden?

Band 40 der Fachheftreihe »Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung« dokumentiert die Beiträge der Tagung und macht deutlich, welche Aspekte für eine erfolgreiche Aufklärungsarbeit zu berücksichtigen sind.

Köln, im März 2012

Prof. Dr. Elisabeth Pott
Direktorin der Bundeszentrale
für gesundheitliche Aufklärung

Inhalt

» Vorwort	3
» Tagungsbeiträge	6
Wissen, Einstellung und Verhalten der deutschen Bevölkerung zur Organspende Daniela Watzke	6
Vom »Geschenk des Lebens« bis zu »Du bekommst alles von mir – ich auch von dir?« – Soziokulturelle Überlegungen und empirische Befunde zur öffentlichen Wahrnehmung der Organspende Sabine Wöhlke und Silke Schick Tanz	23
Bedingungen für die Bereitschaft zur Organspende und das transtheoretische Modell Karl-Heinz Schulz	40
Einflussgrößen der Organspendebereitschaft – Die »Theorie des überlegten Handelns« und das erweiterte Modell der Organspende als Erklärungsansätze Bernd Six und Gundula Hübner	58

**Kommunikation der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
zur Organ- und Gewebespende**

Johanna Merkel

68

**Computervermittelte Kommunikation in der Gesundheitskommunikation –
Potenziale und Grenzen für die Gesundheitsförderung und Prävention**

Constanze Rossmann

78

»De grote Donorshow« – Organspendebereitschaft durch provokatives Reality-TV?

Uwe Wippich

100

Ethische Aspekte der Gesundheitskommunikation über die postmortale Organspende

Jochen Vollmann

108

**Zusammenfassung von Diskussionsergebnissen des Expertenworkshops
»Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland – Neue Wege in der
Gesundheitskommunikation«**

Dagmar Grundmann und Daniela Watzke

114

» Anhang

116

Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Expertenworkshops

116

Tagungs- beiträge

» Wissen, Einstellung und Verhalten der deutschen Bevölkerung zur Organspende

Daniela Watzke

» Einleitung

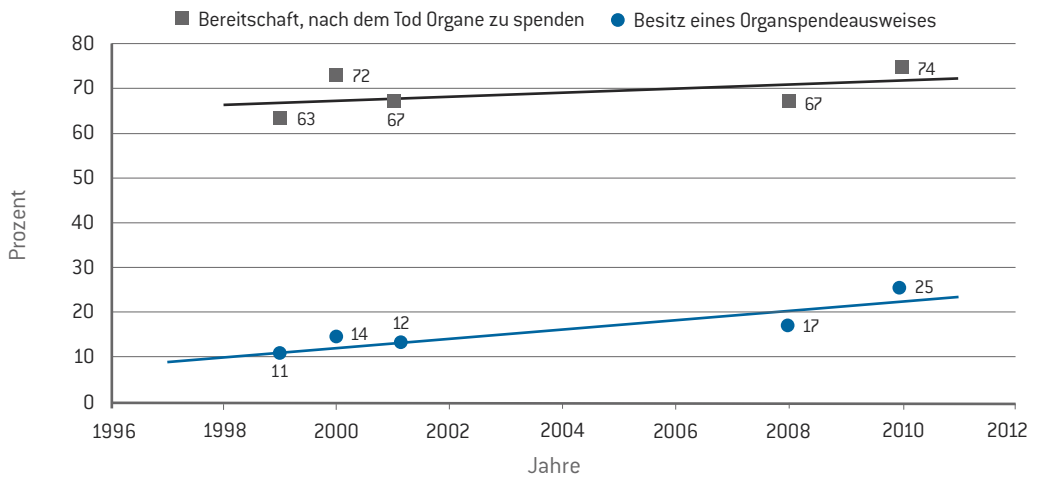
In Deutschland ist die aktive Akzeptanz der Organspende¹ durch die Allgemeinbevölkerung seit Jahren sehr hoch. Dennoch haben nur wenige Menschen die eigene Entscheidung zur Organ- und Gewebespende ihren Angehörigen mitgeteilt bzw. in einem Organspendeausweis dokumentiert (vgl. Abbildung 1).

Aktive Akzeptanz und Besitz eines Organspendeausweises

Diese Diskrepanz zwischen geäußerter positiver Einstellung und dem entsprechenden Verhalten (Mitteilung der Entscheidung an die Angehörigen bzw. Ausfüllen eines Organspendeausweises)² wird seit

Langem in der Organspendeliteratur diskutiert. Zahlreiche Studien aus verschiedenen Ländern und Kulturkreisen sind der Frage nachgegangen, welche Merkmale und Faktoren die Bereitschaft, sich zur Organspende bereit zu erklären, beeinflussen oder sogar bestimmen.³ Die bisher gewonnenen Erkenntnisse sind hilfreich, reichen aber noch nicht aus, um konkrete Maßnahmen zu entwickeln, die sicher die Umsetzung der Einstellung in das gewünschte Verhalten befördern.

Daher ist es notwendig, möglichst umfassend alle Faktoren zu ermitteln, die einen Einfluss auf die Einstellung zur Organ- und Gewebespende haben. Anhand dieser Faktoren kann ein Profil (Wissen zur Organ- und Gewebespende, subjektive Wertvorstellungen etc.) von Personen erstellt werden, die eine aktive Akzeptanz der Organ- und Gewebespende



» Abb. 1: Aktive Akzeptanz (Bereitschaft, nach dem Tod Organe zu spenden) und Besitz eines Organspendeausweises. Daten der bundesweiten Repräsentativbefragungen der BZgA der Jahre 1999, 2000, 2001, 2008 und 2010.

zeigen und diese bereits zu Lebzeiten in einem Organspendeausweis bzw. durch die Mitteilung an die Angehörigen zum Ausdruck gebracht haben. Durch den Abgleich dieses Profils mit dem von Personen, die der Organ- und Gewebespende negativ oder unentschieden gegenüberstehen, lassen sich wichtige Erkenntnisse über die handlungsdeterminierenden Faktoren gewinnen.

Für den deutschsprachigen Raum ist nur wenig über die Bedeutung des Faktors »Wissen« bekannt.⁴ Daher war es das Ziel der BZgA-Repräsentativbefra-

gung »Einstellung, Wissen und Verhalten der deutschen Allgemeinbevölkerung zur Organspende«⁵ zu ermitteln, welches Wissen in der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende vorhanden ist und welchen Einfluss der Faktor Wissen auf die Einstellung und das Verhalten zur Organ- und Gewebespende hat.

1 Aktive Akzeptanz bezeichnet die Bereitschaft, nach dem eigenen Tod Organe und Gewebe zu spenden.

2 Die Bereitschaft bzw. die Ablehnung, Organe zu spenden, wird als eine Form des Gesundheitsverhaltens definiert. Im Vergleich zu typischen Bereichen wie zum Beispiel dem Rauchen gibt es für die Organspende eine Besonderheit. Einstellung und Verhalten liegen hier zeitlich deutlich voneinander getrennt, da es zur Umsetzung des Verhaltens erst durch den Eintritt des Tods kommt. Damit ist eine direkte Umsetzung des Verhaltens bei den befragten Personen nicht direkt überprüfbar. Aus diesem Grund wird hier die geäußerte Bereitschaft zur Organspende (aktive Akzeptanz) bzw. das Ausfüllen eines Organspendeausweises als ein zu Lebzeiten messbares Verhalten herangezogen.

3 Gold et al. 2001, Morgan und Miller 2002, Morse 2009, Schweda und Schickentanz 2009, Krampen und Junk 2006, Keller et al. 2004, Hübner und Six 2005, Bunzel und Smeritsching 1999, Smith et al. 2008.

4 Vgl. zum Beispiel Bunzel und Smeritsching 1999, Meier et al. 2000.

5 Vgl. BZgA 2010.

» Ermittlung des Wissensstands der Allgemeinbevölkerung

Methode

Als Grundgesamtheit (N = 4001) wurden deutsch sprechende Personen in Deutschland im Alter von 14 bis 75 Jahren, die in Privathaushalten leben, befragt. Die untere Altersgrenze von 14 Jahren wurde gewählt, da ab diesem Alter einer Organ- und Gewebeentnahme widersprochen werden kann. Die Interviews wurden EDV-gestützt per Telefon (CATI) auf Basis des ADM-Telefonstichproben-Systems durchgeführt (Auswahlgrundlage nach dem Gabler-Häder-Verfahren⁶).

Fragenkomplex zur Ermittlung des Wissensstands

Um das in der Allgemeinbevölkerung vorhandene Wissen ermitteln zu können, wurden Fragen generiert, die eine Abbildung über den Kenntnisstand der wesentlichen Aspekte zum Thema Organ- und Gewebespende zulassen.

Die Zielpersonen hatten einen Fragenkomplex (17 Fragen) zu ihrem persönlichen Wissens- und Informationsstand über die Organ- und Gewebespende in Form von geschlossenen Fragen zu absolvieren. Für jede richtige Antwort wurde ein Punkt vergeben. Bei einigen Fragen waren Mehrfachantworten möglich, sodass maximal 19 Punkte erreicht werden konnten.

Die Zuordnung der Punktzahl zur Wissensstandsbewertung (sehr gut informiert, gut informiert, mäßig oder schlecht informiert) erfolgte in Anlehnung an gängige Schulbewertungssysteme.

Dabei bedeuten:

17 bis 19 Punkte: Sehr gut informiert

14 bis 16 Punkte: Gut informiert

10 bis 13 Punkte: Mäßig informiert

0 bis 9 Punkte: Schlecht informiert

Durchführung der Hypothesentestung zur Ermittlung der Indikatoren der Organspendebereitschaft

Um die Indikatoren der Organspendebereitschaft ermitteln zu können, sollte derjenige Personenkreis näher charakterisiert werden, der einen sehr guten bis guten Wissensstand aufweist. Daher wurden auf der Basis der Befragungsergebnisse der Wissensstandserhebung einige Hypothesen getestet, um den Einfluss ausgewählter Parameter auf Verhalten (zum Beispiel Ausfüllen Organspendeausweis, Mitteilung der Entscheidung an die Angehörigen), Einstellung und Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende zu ermitteln.

Die entsprechend skalierten Auswertungen der Antworten aus der Wissensstandserhebung (vgl. Abschnitt »Ergebnisse der Wissensstandsermittlung«, S. 12) wurden in Relation gesetzt zur passiven Akzeptanz⁷ (der prinzipiell positiven Einstellung gegenüber der Organ- und Gewebespende) und zur aktiven Akzeptanz (der Bereitschaft der Zielperson, selbst ein Organ bzw. Gewebe zu spenden bzw. das Vorhandensein eines ausgefüllten Organspendeausweises oder wenigstens der Absicht, sich in nächster Zeit einen Organspendeausweis zu besorgen).

Des Weiteren werden die Angaben zur Informiertheit in Bezug gesetzt zum Kommunikationsverhalten der Zielpersonen, nämlich, ob diese bereits mit ihren Angehörigen und/oder Freundinnen und Freunden über das Thema Organ- und Gewebespende

6 Vgl. Gabler und Häder 1997.

7 Frage in der Erhebung: Was halten Sie generell von Organ- und Gewebespende? Stehen Sie dem eher positiv oder negativ gegenüber?

gesprachen haben. Aber auch die Ausprägung von Ängsten rund um das Thema Organ- und Gewebespende und die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod wurden diesbezüglich untersucht. Aus einigen Items unterschiedlicher Fragen wurde das sogenannte »Hirntodkonzept« konstruiert. Damit wurde untersucht, welchen Einfluss die Kenntnis der Definition des Hirntods auf die Entwicklung von Ängsten in Bezug auf eine vorzeitige Organ- und Gewebeentnahme hat.

Die Hypothesentestungen wurden mittels Chi-Quadrat-Test nach Pearson ($p < 0,001$) durchgeführt. Neben der Fragen der Wissensstandserhebung wurden hierfür weitere Fragen aus der Erhebung herangezogen. Die Fragen, die neben den Fragen der Wissensstandserhebung für die Hypothesentestung herangezogen wurden, sind den Hypothesen im Folgenden zugeordnet. Folgende Hypothesen wurden getestet:

H1: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat eine positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende (passive Akzeptanz).«

Frage: Sprach das, was Sie bisher über die Organ- und Gewebespende gehört, gesehen oder gelesen haben, eher für oder gegen eine Organ- und Gewebespende?

- ☐ Eher dafür
- ☐ Eher dagegen
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Keine Angaben

Frage: Man kann ja Organ- und Gewebespende bzw. -spender werden, wenn man sich bereit erklärt, nach dem Tod seine Organe, zum Beispiel für Nieren-, Leber- oder Herzverpflanzungen, oder seine Gewebe zur Verfügung zu stellen. Was halten Sie generell von Organ- und Gewebespende? Stehen Sie dem eher positiv oder eher negativ gegenüber?

- ☐ Eher positiv
- ☐ Eher negativ
- ☐ Weder noch/neutral
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Keine Angaben

H2: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, ist bereit, seine Organe und Gewebe zu spenden (aktive Akzeptanz).«

Frage: Wären Sie grundsätzlich einverstanden, dass man Ihnen nach Ihrem Tod Organe und Gewebe entnimmt, oder wären Sie damit nicht einverstanden?

- ☐ Einverstanden Hilfsvariable: Spende ☐ ja
- ☐ Nicht einverstanden Hilfsvariable: Spende ☐ nein
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Keine Angaben

H3: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat einen Organspendeausweis ausgefüllt.«

Frage: Haben Sie selbst einen Organspendeausweis?

- ☐ Ja ☐ Nein
- ☐ Keine Angaben
- ☐ Weiß nicht

H4: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat einen Organspendeausweis ausgefüllt und mit seinen Angehörigen über das Thema Organ- und Gewebespende gesprochen.«

Frage: Haben Sie mit Ihrer Familie und Freundinnen/Freunden über das Thema Organ- und Gewebespende gesprochen?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Keine Angaben
- ☐ Weiß nicht

Frage: Haben Sie Ihrer Familie und/oder Freundinnen/ Freunden Ihre persönliche Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende mitgeteilt?

- ☐ Ja
- ☐ Nein
- ☐ Keine Angaben
- ☐ Weiß nicht

H5: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat keine Ängste bezüglich der Organ- und Gewebespende.

Frage: Welche Gründe sprechen für Sie dagegen, sich einen Organspendeausweis zu besorgen?

- ☐ Ich möchte mich mit dem Thema Tod nicht auseinandersetzen.
- ☐ Ich habe Angst, dass von den Ärztinnen und Ärzten nicht mehr alles für mich getan wird, wenn ein Organspendeausweis vorliegt.
- ☐ Habe keine Zeit, mir einen zu besorgen.
- ☐ Ich weiß nicht, wo es die Ausweise gibt.
- ☐ Bin zu krank oder zu alt, um Organspenderin bzw. -spender zu werden.
- ☐ Ich oder meine Angehörigen sind aus religiösen Motiven dagegen.
- ☐ Ich möchte selber auch kein Organ bekommen.
- ☐ Man soll der Natur ihren Lauf lassen.
- ☐ Ich möchte kein Organ oder Gewebe spenden.
- ☐ Ich kann und will mich jetzt noch nicht entscheiden.
- ☐ Ich fürchte den Missbrauch durch Organhandel.
- ☐ Sonstiges, und zwar ... → NOTIEREN
- ☐ Keine Angaben.

Frage: Aus welchen Gründen haben Sie sich gegen eine Organspende entschieden?

- ☐ Ich möchte mich mit dem Thema Tod nicht auseinandersetzen.
- ☐ Ich habe Angst, dass von den Ärztinnen und Ärzten nicht mehr alles für mich getan wird, wenn ein Organspendeausweis vorliegt.

- ☐ Habe keine Zeit, mir einen zu besorgen.
- ☐ Ich weiß nicht, wo es die Ausweise gibt.
- ☐ Bin zu krank oder zu alt, um Organspenderin bzw. -spender zu werden.
- ☐ Ich oder meine Angehörigen sind aus religiösen Motiven dagegen.
- ☐ Ich möchte selber auch kein Organ bekommen.
- ☐ Man soll der Natur ihren Lauf lassen.
- ☐ Ich kann und will mich jetzt noch nicht entscheiden.
- ☐ Ich fürchte den Missbrauch durch Organhandel.
- ☐ Eine Organ- und Gewebespende entstellt meinen Körper.
- ☐ Organe und Gewebe könnten vor meinem Tod entnommen werden.
- ☐ Eine Organ- und Gewebespende stört die Totenruhe.
- ☐ Sonstiges, und zwar ... → NOTIEREN

H6: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, beabsichtigt in nächster Zeit, sich einen Organspendeausweis zu beschaffen.«

Frage: Haben Sie vor, sich den Organspendeausweis in den nächsten zwölf Monaten zu besorgen und auszufüllen? Ganz sicher, vielleicht, eher nicht? Oder ist das völlig ausgeschlossen?

- ☐ Ganz sicher
- ☐ Vielleicht
- ☐ Eher nicht
- ☐ Völlig ausgeschlossen
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Keine Angaben

H7: »Wer sich bereits mit dem eigenen Tod auseinandergesetzt hat, ist bereit, Organe und Gewebe zu spenden.«

Frage: Wären Sie grundsätzlich damit einverstanden, dass man Ihnen nach Ihrem Tod Organe und Gewebe entnimmt, oder wären Sie damit nicht einverstanden?

- ☐ Einverstanden
 Hilfsvariable: Spende ☐ ja
☐ Nicht einverstanden
 Hilfsvariable: Spende ☐ nein
☐ Weiß nicht
☐ Keine Angaben

Frage: Wenn man sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinandersetzt, muss man sich zwangsläufig mit dem eigenen Tod auseinandersetzen. Welche der folgenden Aussagen trifft auf Sie zu? (Mehrfachnennungen sind möglich.)

- ☐ Ich habe mich schon einmal mit meinem eigenen Tod auseinandergesetzt.
☐ Ich habe schon einmal mit Familienangehörigen oder Freundinnen/Freunden über meinen Tod gesprochen.
☐ Ich habe ein Testament.

Frage: In Deutschland gibt es eine sogenannte Patientenverfügung. Darin werden Wertvorstellungen und Behandlungswünsche zum Ausdruck gebracht für den Fall, dass die oder der Betroffene – vorübergehend oder dauerhaft – nicht mehr in der Lage ist, bezüglich einer medizinischen Behandlung ihre oder seine Zustimmung oder Ablehnung direkt kundzutun. Haben Sie eine solche Patientenverfügung?

- ☐ Ja
☐ Nein
☐ Weiß nicht
☐ Keine Angaben

H8: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat sich mit dem eigenen Tod auseinandergesetzt.«

Frage: Wenn man sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinandersetzt, muss man sich zwangsläufig mit dem eigenen Tod auseinandersetzen. Welche der folgenden Aussagen trifft auf Sie zu? (Mehrfachnennungen sind möglich.)

- ☐ Ich habe mich schon einmal mit meinem eigenen Tod auseinandergesetzt.
☐ Ich habe schon einmal mit Familienangehörigen oder Freundinnen/Freunden über meinen Tod gesprochen.
☐ Ich habe ein Testament.

Frage: In Deutschland gibt es eine sogenannte Patientenverfügung. Darin werden Wertvorstellungen und Behandlungswünsche zum Ausdruck gebracht für den Fall, dass die oder der Betroffene – vorübergehend oder dauerhaft – nicht mehr in der Lage ist, bezüglich einer medizinischen Behandlung ihre oder seine Zustimmung oder Ablehnung direkt kundzutun. Sind Sie im Besitz einer solchen Patientenverfügung?

- ☐ Ja
☐ Nein
☐ Weiß nicht
☐ Keine Angaben

H9: »Wer das Hirntodkonzept verstanden hat, hat keine Angst vor einer vorzeitigen Organ- und Gewebeentnahme.«

Frage: Was versteht man Ihrer Meinung nach unter dem Begriff Hirntod?

- ☐ Einen komaartigen Zustand, aus dem man gelegentlich, aber nicht immer, wieder erwachen kann.
☐ Den nicht wiederherstellbaren Ausfall aller Hirnfunktionen.
☐ Eine Gehirnschädigung, bei der nur die denkenden und fühlenden Funktionen ausgefallen sind.
☐ Ich kenne die Bedeutung des Begriffs nicht.

Frage: Kann eine hirntote Person wieder ein normales Leben führen?

- ☐ Ja
- ☐ Mit Einschränkungen
- ☐ Nein
- ☐ Weiß nicht

Frage: Welche Gründe sprechen für Sie dagegen, sich einen Organspendeausweis zu besorgen?

- ☐ Ich möchte mich mit dem Thema Tod nicht auseinandersetzen.
- ☐ Ich habe Angst, dass von den Ärztinnen und Ärzten nicht mehr alles für mich getan wird, wenn ein Organspendeausweis vorliegt.
- ☐ Habe keine Zeit, mir einen zu besorgen.
- ☐ Ich weiß nicht, wo es die Ausweise gibt.
- ☐ Bin zu krank oder zu alt, um Organspenderin bzw. -spender zu werden.
- ☐ Ich oder meine Angehörigen sind aus religiösen Motiven dagegen.
- ☐ Ich möchte selber auch kein Organ bekommen.
- ☐ Man soll der Natur ihren Lauf lassen.
- ☐ Ich möchte kein Organ oder Gewebe spenden.
- ☐ Ich kann und will mich jetzt noch nicht entscheiden.
- ☐ Ich fürchte den Missbrauch durch Organhandel.
- ☐ Sonstiges, und zwar ... → NOTIEREN
- ☐ Keine Angaben

Frage: Aus welchen Gründen haben Sie sich gegen eine Organspende entschieden?

- ☐ Ich möchte mich mit dem Thema Tod nicht auseinandersetzen.
- ☐ Ich habe Angst, dass von den Ärztinnen und Ärzten nicht mehr alles für mich getan wird, wenn ein Organspendeausweis vorliegt.
- ☐ Habe keine Zeit, mir einen zu besorgen.
- ☐ Ich weiß nicht, wo es die Ausweise gibt.
- ☐ Bin zu krank oder zu alt, um Organspenderin bzw. -spender zu werden.

- ☐ Ich oder meine Angehörigen sind aus religiösen Motiven dagegen.
- ☐ Ich möchte selber auch kein Organ bekommen.
- ☐ Man soll der Natur ihren Lauf lassen.
- ☐ Ich kann und will mich jetzt noch nicht entscheiden.
- ☐ Ich fürchte den Missbrauch durch Organhandel.
- ☐ Eine Organ- und Gewebespende entstellt meinen Körper.
- ☐ Organe und Gewebe könnten vor meinem Tod entnommen werden.
- ☐ Eine Organ- und Gewebespende stört die Totenruhe.
- ☐ Sonstiges, und zwar ... → NOTIEREN
- ☐ Keine Angaben

» Ergebnisse der Wissensstandsermittlung

Für alle Fragen der Wissensstandserhebung wurden die Antworten der kompletten Grundgesamtheit (N = 4001) herangezogen.

Möglichkeiten der Dokumentation der Organ- und Gewebespendebereitschaft

In Deutschland kann die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende in einem Organspendeausweis dokumentiert werden. Diese Möglichkeit ist den meisten Befragten (93%) bekannt. Die Option, den Angehörigen die eigene Entscheidung zur Organ- und Gewebespende mitzuteilen, sodass diese im Todesfall ihre Festlegung gegenüber den Ärzten und Ärztinnen vertreten können, ist einem deutlich geringeren Anteil der Befragten bekannt.

Nicht zutreffend war die Vorgabe »Durch Eintrag in ein Spenderregister«, die von über zwei Dritteln der

Wie kann man in Deutschland festlegen, dass man nach seinem Tod Organe und Gewebe spenden will? (Mehrfachnennungen möglich)

Durch den Eintrag in ein Spenderregister	67 %
Durch Ausfüllen eines Organspendeausweises	93 %
Durch Mitteilung der Entscheidung an die Angehörigen	58 %
Durch Mitteilung an die Hausärztin/ den Hausarzt	40 %
Weiß nicht	1 %

Bevölkerung angegeben wurde. Obwohl 97 % der Befragten wissen, dass es einen Organspendeausweis gibt⁸, vermuten 67 % die Existenz eines Spenderregisters.

Die Frage nach dem Eintrag der eigenen Entscheidung zur Organspende in ein Spenderregister zählt zu den am häufigsten gestellten Fragen in der Aufklärungsarbeit zur Organspende. Offenbar verleitet der Begriff »Organspendeausweis« viele Menschen zu der Annahme, dass dieses Dokument zentral gespeichert wird, so wie es für die meisten Ausweise der Fall ist.

Ebenso wenig richtig war die Vorgabe »Durch Mitteilung an den Hausarzt«, die immerhin von 40 % der Befragten angegeben wurde. Hier wird deutlich, welches Vertrauen die Hausärzteschaft generell in der Allgemeinbevölkerung bezüglich der Beratung und

Aufklärung genießt. In der gleichen Erhebung gaben 61 % der Befragten an, bevorzugt mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin über das Thema Organ- und Gewebespende sprechen zu wollen.⁹

Damit kommt dieser Gruppe eine wichtige Funktion als Multiplikator in der Aufklärungsarbeit zur Organ- und Gewebespende zu.

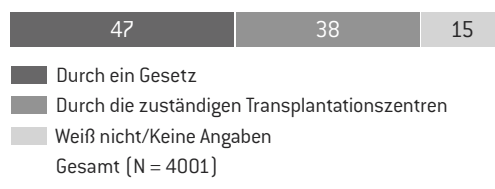
Regelungen des Transplantationsgesetzes (TPG)

Regelung der Organ- und Gewebespende mittels des Transplantationsgesetzes

Die Organ- und Gewebespende wird in Deutschland durch das 1997 inkraftgetretene Transplantationsgesetz geregelt, was aber lediglich 47 % der Befragten bekannt ist. Das Transplantationsgesetz regelt die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben.

Das Wissensdefizit um die Existenz des Transplantationsgesetzes könnte Menschen davon abhalten, sich einen Organspendeausweis zu beschaffen. Die Befragung derjenigen Personen, die keinen Organspendeausweis besitzen, nach den Gründen hierfür ergab, dass 47 % den Missbrauch durch Organhandel

Wie wird in Deutschland die Organ- und Gewebespende geregelt?



⁸ BZgA 2010. 97 % der Befragten war die Existenz des Organspendeausweises bekannt, lediglich 3 % kannten dieses Dokument nicht.

⁹ BZgA 2010. Auf die Frage »An wen würden Sie sich wenden, wenn Sie mit jemandem über das Thema Organ- und Gewebespende sprechen wollten?«, nannten 61 % der Befragten den Arzt bzw. die Ärztin und 27 % den Partner bzw. Angehörige.

befürchten und 33 % die Angst äußern, dass im Fall der Fälle nicht mehr alles medizinisch Machbare für sie getan wird.¹⁰

Voraussetzungen für eine Organ- und Gewebeentnahme

In Deutschland kann nur dann eine Organ- und Gewebeentnahme vorgenommen werden, wenn der Hirntod festgestellt wurde und wenn der Spender bzw. die Spenderin einer Entnahme zu Lebzeiten zugestimmt hat (entweder schriftlich, zum Beispiel in einem Organspendeausweis, oder mündlich durch Mitteilung an die Angehörigen).

Ist die Entscheidung der verstorbenen Person zur Organ- und Gewebespende nicht bekannt, so sollen

die Angehörigen nach dem mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person entscheiden. Ist dieser nicht bekannt, entscheiden die Angehörigen nach ihren Vorstellungen.

Die meisten Befragten (85 %) kennen die Regelung, dass für eine Organ- und Gewebeentnahme die Zustimmung der betroffenen Person vorliegen muss. Die Möglichkeit, das Einverständnis im Todesfall via Angehörige einzuholen, ist allerdings nur zwei Dritteln (67 %) der Bevölkerung geläufig.

Dass jemand automatisch zur Organspenderin bzw. zum -spender wird, wenn er nicht zu Lebzeiten widersprochen hat, vermuten immerhin 17 % der Gesamtbevölkerung.

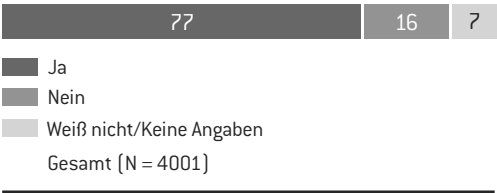
Beschränkung der Organ- und Gewebeentnahme/ Rücknahme des Entschlusses zur Organ- und Gewebespende

Etwa drei Viertel (77 %) aller Befragten wissen, dass die Organ- und Gewebeentnahme auf bestimmte Organe und Gewebe beschränkt werden kann. Einem Großteil (86 %) der Bevölkerung ist bekannt, dass man seinen Entschluss zur Organ- und Gewebespende rückgängig machen kann.

Welche Regelung gibt es in Deutschland, um Organe und Gewebe nach dem Tod entnehmen zu dürfen? (Mehrfachnennung möglich)

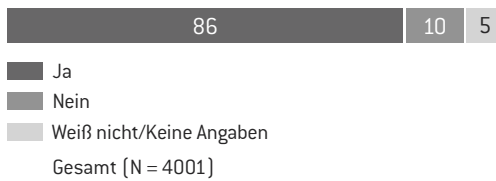
Man muss einer Organ- und Gewebeentnahme selber zugestimmt haben.	85 %
Wenn keine persönliche Entscheidung zur Organ- und Gewebespende bekannt ist, werden die Angehörigen befragt.	67 %
Man ist automatisch Organ- und Gewebespenderin bzw. -spender, außer man hat seinen Widerspruch in einem Register eintragen lassen.	17 %
Es gibt keine Regelung.	3 %
Weiß nicht.	1 %

Kann man die Entnahme auf bestimmte Organe und Gewebe beschränken?



10 Vgl. BZgA 2010.

Kann man den Entschluss zur Organ- und Gewebespende rückgängig machen?



Lebendorganspende

Die Option einer Lebendorganspende ist 90 % der Befragten bekannt. Dieses Ergebnis ist nicht auf die Berichterstattung über die Lebendniere des Politikers Frank-Walter Steinmeier zurückzuführen. Die Feldzeit der Befragung erstreckte sich vom 22. Juni bis 2. August 2010. Steinmeier gab Mitte August 2010 bekannt, dass er seiner Frau eine Niere spenden wird. Durch die zeitliche Differenz beider Ereignisse kann ein Einfluss auf die Ergebnisse der

Kann eine lebende Person Organe spenden?



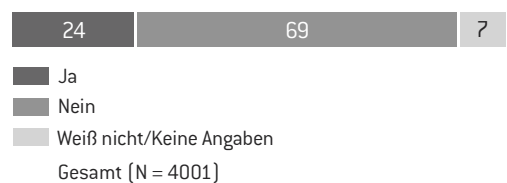
Befragung ausgeschlossen werden. Allerdings hat die Berichterstattung um diesen Vorgang generell das Thema Organspende verstärkt ins Bewusstsein der Allgemeinbevölkerung getragen.

Gerichtetheit der Organspende

Gut zwei Drittel (69 %) der Bevölkerung weiß, dass man nicht selbst bestimmen kann, wem die entnommenen Organe transplantiert werden. Ein Viertel der Befragten hält allerdings die Gerichtetheit der Organspende für möglich, was darauf hindeutet, dass der Prozess der Organvermittlung über die niederländische Stiftung Eurotransplant nicht hinreichend bekannt ist.

Weder das Bestimmen des Empfängers oder der Empfängerin noch umgekehrt der Ausschluss bestimmter Personen ist bei einer Organspende möglich. Die Verteilung der Organe erfolgt nach medizinisch begründeten Regeln, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit.

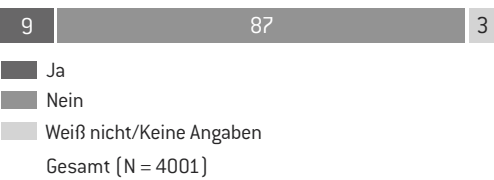
Kann eine Person bestimmen, wer nach ihrem Tod Organe bzw. Gewebe bekommt?



Organ- und Gewebehandel

Ein Großteil der Befragten (87 %) weiß, dass Organ- und Gewebehandel in Deutschland nicht erlaubt ist. Das Transplantationsgesetz verbietet nach § 18 den Handel mit Organen und Geweben. Wer Organe und Gewebe gegen Geld oder Geldwert entnimmt oder vermittelt, überträgt oder sich übertragen lässt, wird mit einer Freiheitsstrafe von bis zu fünf Jahren oder einer Geldstrafe bestraft.

Ist Organ- und Gewebehandel in Deutschland erlaubt?



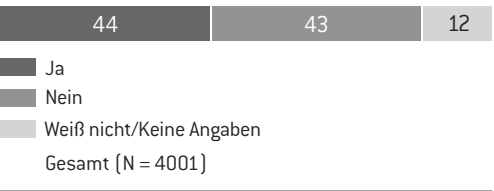
Altersgrenze für die Organ- und Gewebespende

Lediglich 43 % der Befragten ist bekannt, dass es keine Altersbegrenzung für eine Organ- und Gewebeentnahme gibt.

Dieses Ergebnis korrespondiert mit den Erfahrungen des Infotelefon Organspende: Eine der am häufigsten gestellten Fragen ist die nach einer Altersgrenze für die Organ- und Gewebespende. Es existiert prinzipiell keine kalendarische Altersgrenze für eine Organ- und Gewebespende; was zählt, ist der biologische Zustand des Organs.¹¹

Die irrtümliche Annahme nach einer fest definierten Altersgrenze hält nach Erfahrungen aus Informationsgesprächen vor allem ältere Menschen davon

Gibt es eine Altersgrenze für die Organ- und Gewebespende?

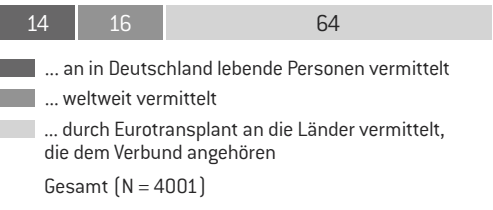


ab, sich weiter mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen und eine eigene Entscheidung zu treffen.

Vermittlung von in Deutschland entnommenen Organen

In Deutschland werden gespendete Organe an die Stiftung Eurotransplant in den Niederlanden gemeldet und von dieser Organisation nach genau definierten Kriterien an Empfängerinnen und Empfänger der Länder des Eurotransplant-Verbundes (Belgien, Niederlande, Luxemburg, Deutschland, Slowenien, Österreich und Kroatien) vermittelt. Fast zwei Dritteln (64 %) aller Befragten ist dies bekannt.

Welche Aussage ist richtig? In Deutschland entnommene Organe werden ...?



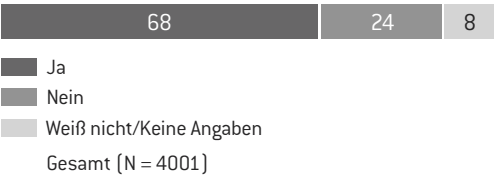
Möglichkeit der Verabschiedung von der Spenderin bzw. dem Spender

Etwas mehr als zwei Dritteln (68 %) der Bevölkerung ist bekannt, dass man sich nach der Organ- und Gewebeentnahme von der verstorbenen Person verabschieden kann.

Hingegen gehen 24 % davon aus, dass dieses nicht möglich ist. Darüber informiert zu sein, ist insofern bedeutsam, als eine falsche Annahme dazu führen kann, dass die Angehörigen (bei Nichtvorliegen einer

11 Eine Ausnahme gilt für Gewebespenden.

Kann man sich nach der Organ- und Gewebeentnahme von der verstorbenen Person verabschieden?



Entscheidung der verstorbenen Person) eine Organ- und Gewebespende ablehnen.

Das Verabschiedenkönnen vom verstorbenen Menschen spielt eine wichtige Rolle in der Bewältigung des Geschehens. Kann dieser Prozess nicht zum Abschluss gebracht werden, kann es sein, dass die getroffene Entscheidung als falsch empfunden wird und es zu einer ablehnenden Haltung gegenüber der Organ- und Gewebespende kommt.

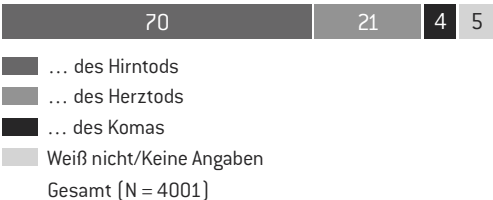
Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) hält ein Betreuungsangebot für Angehörige von Organspendern bzw. -spenderinnen vor, das in Form von regionalen Angehörigentreffen angeboten wird.

Kriterien für die Organ- und Gewebeentnahme: Hirntod

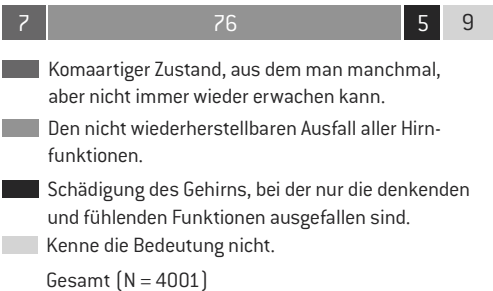
Der Hirntod als Kriterium für eine mögliche Organ- und Gewebespende ist 70 % der Befragten bekannt. Allerdings halten etwa ein Fünftel der Befragten den Herztod als notwendige Voraussetzung für eine Organ- und Gewebeentnahme.

Die Definition des Hirntods (nicht wiederherstellbarer Ausfall von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm) kennen drei Viertel (76 %) aller Befragten.

In Deutschland gilt als Kriterium für die mögliche Organ- und Gewebeentnahme das Vorliegen ...?



Was versteht man Ihrer Meinung nach unter dem Begriff »Hirntod«?

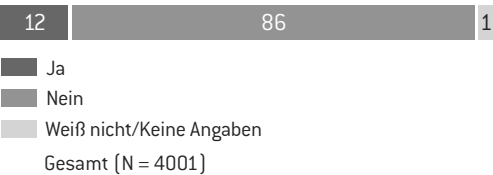


Kenntnis über Organmangel/Wartezeiten

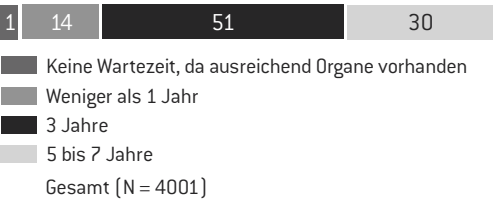
Einem Großteil (86 %) der Bevölkerung ist bewusst, dass es zu wenig Spenderorgane gibt. Allerdings zeigt das Ergebnis der nächsten Frage, dass die Auswirkungen des Mangels in Bezug auf die Wartezeit von der Mehrheit der Bevölkerung unterschätzt werden.

Die Wartezeit für eine postmortal gespendete Niere beträgt derzeit etwa fünf bis sieben Jahre. Dieser Zeitraum wird von den meisten Befragten unterschätzt. Die Hälfte (51 %) aller Befragten nimmt an, dass bereits innerhalb von drei Jahren ein Spenderorgan zur Verfügung steht.

Gibt es Ihrer Meinung nach in Deutschland genügend Organe und Gewebe für Patientinnen und Patienten, die auf ein neues Organ bzw. Gewebe warten?



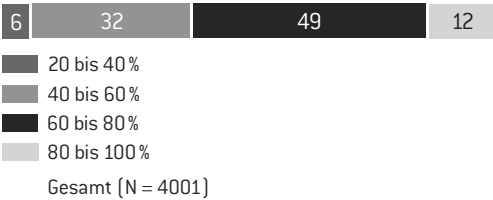
Wie lange wartet im Allgemeinen in Deutschland Ihrer Meinung nach eine Patientin bzw. ein Patient auf eine Spenderniere?



Erfolgsaussichten der Transplantation

Insgesamt liegt die sogenannte Fünf-Jahres-Transplantationsrate nach einer Nierentransplantation in Deutschland bei 72,7%.¹² Ein Patient bzw. eine Patientin hat eine 60- bis 80-prozentige Wahrscheinlichkeit, fünf Jahre nach der Operation noch gut mit einer postmortal gespendeten Niere zu leben. Diese Tatsache ist ungefähr der Hälfte (49 %) aller Befragten bekannt. Circa ein Drittel (32 %) der Bevölkerung sieht diese Chance allerdings nur bei 40 bis 60 %.

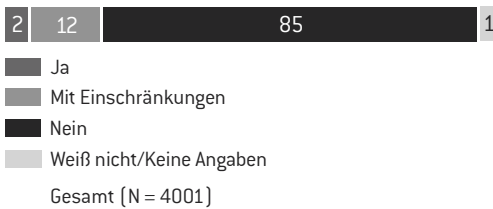
Wie hoch ist Ihrer Meinung nach die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient bzw. eine Patientin nach der Übertragung einer Niere fünf Jahre nach der OP noch gut mit diesem Organ lebt?



Verständnis Hirntod

Auf die Frage: »Kann eine hirntote Person wieder ein normales Leben führen?« antworten 14 % der Gesamtbevölkerung mit »Ja« bzw. »Mit Einschränkungen«. Damit ist der deutlichen Mehrheit der Befragten klar, dass der Hirntod den Tod des Menschen darstellt.

Kann eine hirntote Person wieder ein normales Leben führen?

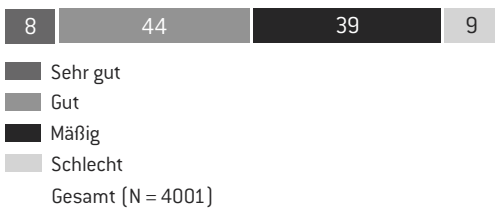


12 DSO 2009, S. 34.

Ergebnisse der Wissensstandserhebung

Bei richtiger Beantwortung aller Fragen konnten maximal 19 Punkte erzielt werden. Sehr gut informiert: 17 bis 19 Punkte. Gut informiert: 14 bis 16 Punkte. Mäßig informiert: 10 bis 13 Punkte. Schlecht informiert: 0 bis 9 Punkte.

Informiertheit



Die Auswertung der Wissensstandserhebung zeigt, dass 8 % der Befragten sehr gut und 44 % gut informiert sind. Knapp die Hälfte (48 %) der Befragten sind demnach mäßig (39 %) bis schlecht (9 %) über das Thema Organ- und Gewebespende informiert.

Ergebnis der Hypothesentestung

Folgende Hypothesen konnten *bestätigt* werden:

- H1: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat eine positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende (*passive Akzeptanz*).«
- H2: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, ist bereit, seine Organe und Gewebe zu spenden (*aktive Akzeptanz*).«
- H4: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat einen Organspendeausweis ausgefüllt und mit seinen Angehörigen über das Thema Organ- und Gewebespende gesprochen.«

- H5: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat keine Ängste bezüglich der Organ- und Gewebespende.
- H7: »Wer sich bereits mit dem eigenen Tod auseinandergesetzt hat, ist bereit, Organe und Gewebe zu spenden.«
- H8: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organspende informiert ist, hat sich mit dem eigenen Tod auseinandergesetzt.«
- H9: »Wer das Hirntodkonzept verstanden hat, hat keine Angst vor einer vorzeitigen Organ- und Gewebeentnahme.«

Folgende Hypothesen wurden nicht bestätigt:

H6: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, beabsichtigt in nächster Zeit, sich einen Organspendeausweis zu beschaffen.«

Die Hypothese H3: »Wer gut bis sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, hat einen Organspendeausweis ausgefüllt« konnte nicht mit statistischer Signifikanz bestätigt werden.

Wer sehr gut über das Thema Organ- und Gewebespende informiert ist, ist bei denjenigen unterrepräsentiert, die sich ganz sicher in nächster Zeit einen Organspendeausweis besorgen wollen. Diejenigen hingegen, die schlecht informiert sind, sind überrepräsentiert.

Anhand des Ergebnisses der Wissensstandserhebung sowie der Hypothesentestung lassen sich folgende »Profile« erstellen:

Merkmale von gut bis sehr gut informierten Personen

- Positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende (*passive Akzeptanz*).
- Sind bereit, Organe und Gewebe zu spenden (*aktive Akzeptanz*).
- Haben mit ihren Angehörigen über die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende gesprochen.

- Wer sehr gut informiert ist, besitzt in der Regel einen Organspendeausweis; von den gut informierten Personen besitzen ein Drittel einen Organspendeausweis.
- Haben keine Ängste bezüglich der Organ- und Gewebespende (Angst, dass nicht mehr alles medizinisch Machbare getan wird, Angst vor Organhandel).
- Haben sich mit dem eigenen Tod auseinandergesetzt und sind bereit, Organe und Gewebe zu spenden.
- Haben das Hirntodkonzept verstanden und keine Angst, dass die Ärztinnen und Ärzte nicht mehr alles medizinisch Machbare für sie tun.

Merkmale von mäßig bis schlecht informierten Personen

- Haben eher eine negative Einstellung zur Organ- und Gewebespende (geringe passive Akzeptanz).
- Sind *nicht* bereit, Organe und Gewebe zu spenden (geringe aktive Akzeptanz).
- Haben *eher nicht* mit ihren Angehörigen über die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende gesprochen.
- Besitzen keinen Organspendeausweis.
- Haben eher Ängste, dass nicht mehr alles medizinisch Machbare für sie getan wird, und fürchten den Organhandel.
- Haben sich noch nicht mit dem eigenen Tod auseinandergesetzt.

Zusammenfassung

Die Untersuchungsergebnisse geben wichtige Hinweise für ein besseres Verständnis des Organspendeverhaltens und bestärken die Vermutung, dass durch gezielte Aufklärungsarbeit in Form von konti-

nuierlicher Informationsbereitstellung und das Angebot einer personalen Kommunikation (zum Beispiel über das Infotelefon Organspende) die Organ- und Gewebespendebereitschaft positiv beeinflusst werden kann.

Die Ergebnisse der Wissensstandserhebung belegen, dass der Faktor Wissen sehr wohl einen Einfluss auf die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende hat, aber nicht der allein ausschlaggebende Faktor ist, der Menschen dazu bewegt, eine positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende in gleichgerichtetes Handeln (Ausfüllen eines Organspendeausweises bzw. Mitteilung der Entscheidung an die Angehörigen) umzusetzen. So sind gut informierte Personen, die noch Ängste in sich tragen, nicht unbedingt bereit, einen Organspendeausweis auszufüllen.

Um dem Ziel, dass möglichst jeder Mensch eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende trifft, näherzukommen, müssen zukünftig mehr Anstrengungen auf die Behebung derjenigen Wissensdefizite verwendet werden, die zu einer Ablehnung der Organ- und Gewebespende (Anti-Donation) führen.¹³ Offenbar setzt die Dokumentation der Entscheidung für eine Organ- und Gewebespende eine hohe positive Einstellung gegenüber der Thematik voraus (Prodonation).¹⁴

Welche Bedeutung haben diese Ergebnisse für die Aufklärungsarbeit? Bestimmte Informationen, wie die im Transplantationsgesetz niedergelegten Regelungen zu den Abläufen einer Organ- und Gewebespende, müssen verstärkt kommuniziert werden, um die Menschen zu informieren und damit bestehende Ängste abzubauen und das Vertrauen in die Organ- und Gewebespende zu stärken. Die BZgA greift in ihrer aktuellen Kampagne zur Organ- und Gewebe-

¹³ Siehe hierzu auch die Ausführungen von Karl-Heinz Schulz in diesem Fachheft (S. 40).

¹⁴ Vgl. hierzu Parisi und Katz 1986.

spende mit dem Titel »ORGANPATEN werden«¹⁵ diese Ängste auf und versucht, durch eine Kombination aus personeller Kommunikation und Informationsbereitstellung die Menschen zu informieren, vorhandene Ängste abzubauen und die Menschen zu befähigen, eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende treffen zu können.

Die kontinuierliche Fortführung der Wissensstandserhebungen wird die Kampagne begleiten und damit sicherstellen, dass die Botschaften der Kampagne dem Informationsbedürfnis der Bevölkerung kontinuierlich angepasst werden. Durch dieses Vorgehen kann langfristig das Profil von spendebereiten Personen vervollständigt und die Aufklärungsarbeit optimiert werden.

» Literatur

- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2010): Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organspende. Zentrale Ergebnisse der BZgA-Repräsentativbefragung 2010. Internet: <http://www.bzga.de/presse/hintergrundinformationen>.
- Bunzel, B., Smeritschnig, B. (1999): Einstellungen und Bedenken zum Thema Organtransplantation – eine Erhebung bei MedizinstudentInnen. *Acta Chir Austriaca*, Heft 2, 1999, S. 111–116.
- DSO (2009): Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland. Frankfurt am Main.
- Gabler S., Häder S. (1997): Überlegungen zu einem Stichprobendesign für Telefonstichproben in Deutschland. *ZUMA-Nachrichten*, 41, S. 7–18.
- Gold, S. M., Schulz, K.-H., Koch, U. (2001): Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze. *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*, Band 13. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln.
- Hübner, G., Mohs, A. (2011): The role of implicit attitudes and attitude strength in predicting organ donation behavior. *Psychology and Health* (submitted paper).
- Hübner, G., Six, B. (2005): Einfluss ethischer Überzeugungen auf das Organspendeverhalten: ein »Erweitertes Modell der Organspende«. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 13, S. 118–125.
- Keller, S., Bötting, K., Kaluza, G., Schulz, K.-H., Ewers, H., Robbins, M. L., Basler, H. D. (2004): Bedingungen für die Bereitschaft zur Organspende. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 12, S. 75–84.
- Krampe, G., Junk, H. (2006): Analyse und Förderung der Organspendebereitschaft bei Studierenden. Eine Erkundungsstudie auf der Basis des Handlungstheoretischen Persönlichkeitsmodells. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 14, 2006, S. 1–10.
- Meier, D., Kuhlencordt, R., Clausen, C., Rogiers, X. (2000): Effects of an educational segment concerning organ donation and transplantation. *Transplantation Proceedings*, volume 32, issue 1, pp. 62–63.
- Morgan, S. E., Miller, J. (2002): Beyond the organ donor card: The effect of knowledge, attitudes, and values on willingness to communicate about organ donation to family members. *Health Communication*, 14, pp. 121–134.
- Morse, C. R. (2009): Religiosity, anxiety, and discussions about organ donation: understanding a complex system of associations. *Health Communication*, 24:2, 2009, pp. 156–164.

15 Vgl. hierzu die Ausführungen von Johanna Merkel in diesem Fachheft (S. 68).

Parisi, N., Katz, I. (1986): Attitudes toward posthumous organ donation and commitment to donate. *Health Psychology*, 5, pp. 565–580.

Schweda, M., Schicktanz, S. (2009): The »spare parts person«? Conceptions of the human body and their implications for public attitudes towards organ donation and organ sale. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2009 [open access].

Smith, S. W., Kopfman, J. E., Lindsey, L., Massi, L., Yoo, J., Morrison, K. (2008): Predictors of engaging in family discussion about organ donation and getting donor cards witnessed. *Health Communication*, 23:2, 2008, 142–152.

» Vom »Geschenk des Lebens« bis zu »Du bekommst alles von mir – ich auch von dir?« – Soziokulturelle Überlegungen und empirische Befunde zur öffentlichen Wahrnehmung der Organspende¹⁶

Sabine Wöhlke und Silke Schicktanz

Die Möglichkeiten der Transplantationsmedizin wachsen permanent. Aus medizinischer Sicht ist die Organtransplantation zur Routine geworden. Daraus resultiert auf Patientenseite die Erwartung, im Bedarfsfall ein neues Organ zu erhalten. Ihre Erfüllung setzt voraus, dass hinreichend viele Menschen bereit sind, ihre Organe zu spenden. Neben der postmortalen Organspende spielt die Lebendspende eine immer wichtigere Rolle. Während bei Letzterer vor allem aus ethisch-rechtlicher Sicht die Einwilligung und Sicherung der Autonomie sowie neuerdings mögliche finanzielle Anreize kritisch diskutiert werden, ist bei der postmortalen Spende die Diskussion um das sogenannte Hirntodkonzept – und damit die Frage, wann ein Mensch tot ist – heftig debattiert worden [Lock 2002, Lindemann 2002, Wiesemann 2006]. Für viele Laien scheint es immer noch nicht leicht nachvollziehbar, dass künstlich beatmete Patientinnen und Patienten, deren Vitalparameter wie Puls, Blutdruck und Körpertemperatur (außer der

selbstständigen Atmung) weitgehend erhalten sind, aber Hirnfunktionen apparativ nicht mehr nachweisbar sind, zu Toten erklärt werden [Sanner 2001, Umschau 2010]. Das erst 1997 verabschiedete Transplantationsgesetz hat zwar für mehr Rechtssicherheit gesorgt, allerdings hat es nicht, wie vielleicht erhofft, zu einer Erhöhung der Spenderorganverfügbarkeit geführt.

Kennzeichnend für die aktuelle Debatte bezüglich Organspendebereitschaft ist, dass sie von verschiedenen Expertinnen und Experten geführt wird (zum Beispiel im Deutschen Ethikrat, von Politikerinnen und Politikern sowie Medizinerinnen und Medizern). Dabei fällt auf, dass die Betroffenenperspektive eher fehlt. Diese beinhaltet einerseits die der (potenziellen) Organspenderinnen und -spender sowie deren Angehörige und die Organempfängerinnen und -empfänger [Schicktanz 2009b, S. 224]. Aus bioethischer Sicht ist die Frage nach der angemessenen Form der Berücksichtigung bestimmter

16 Das Kapitel fasst wesentliche Ergebnisse zur öffentlichen Einstellung gegenüber der Organtransplantation zusammen, die bereits in englischsprachigen Zeitschriften publiziert wurden: Schicktanz und Schweda 2009, Schicktanz 2009a, Schicktanz, Schweda und Franzen 2008, Schweda, Schicktanz und Wöhlke 2009a, Schweda und Schicktanz 2009, Schweda und Schicktanz 2008. Des Weiteren werden vorläufige Ergebnisse einer noch laufenden Studie speziell zur Lebendorganspende zusammengefasst.

Perspektiven ebenso wichtig wie die inhaltliche Diskussion um die Organspende. Daher soll in diesem Kapitel vor allem auf diese Perspektiven aus soziokultureller und empirischer Sicht eingegangen werden.

Dafür erscheinen folgende drei Fragestellungen relevant:

- Inwiefern muss Organ-»spende« im sozialen Handlungskontext von Reziprozität und archaischen Modellen von Gabe-Gegengabe gesehen werden?
- Welche Rolle spielen Körperverständnisse für Laien und Betroffene?
- Welche Unsicherheiten und Ambivalenzen zeigen sich bei Laien und Betroffenen hinsichtlich des Hirntodkonzepts?

Die folgenden Ausführungen basieren auf theoretischen Überlegungen und empirischen Befunden zu diesen drei Fragen.

» Methodisches Vorgehen für die Analyse der Laien- und Patientenperspektive

Gerade für ein vertieftes, kritisches Verständnis, warum in Deutschland eine verhältnismäßig geringe aktive Bereitschaft existiert, Organe zu spenden, ist es wichtig, den inhaltlichen Argumenten, Positionen sowie Unsicherheiten von direkt oder indirekt Betroffenen genauer nachzugehen. Besonders hilfreich hierfür haben sich Methoden der qualitativen empirischen Forschung erwiesen, da sie im Komplex von Gesundheit, Krankheit und Tod ein Bild ermöglichen, die Verknüpfungen, Ambivalenzen und Differenzen

der gesellschaftlichen und individuellen Realität aufzeigen. Während quantitative Forschungsmethoden auf die Perspektive abzielen »Wer vertritt die Meinung X«, zielen qualitative Forschungsmethoden auf die Eruierung der argumentativen Ebene ab; sie fragen eher nach dem Warum.

Auch aus ethischer und politischer Sicht ist es wichtig anzuerkennen, dass »Äußerungen derselben Realitäten in unterschiedlichen, manchmal unvereinbaren Diskursen« (Bourdieu 1998, S. 17) münden können und damit zugleich in einer pluralen Gesellschaft etwas Gängiges sind. Dass Patientinnen und Patienten sowie Laien in komplexen bioethischen Fragen auch Inkohärenzen, Ambivalenzen und moralische Unsicherheit zeigen, ist dabei nicht als Beleg für deren »Inkompetenz« zu werten, denn Uneindeutigkeiten lassen sich zumindest auch am Anfang jedes Expertendiskurses beobachten (Schicktanzen 2009b, S. 231). Empirische Studien zu bioethisch umstrittenen Fragen helfen, mehr Kontextsensitivität zu schaffen (Musschenga 2005, Krones 2008). Diese Herangehensweise versteht sich als empirische Ethik.

Unsere Untersuchungen zielen auf die Erhebung von Einstellungen und Meinungen zum Thema Organspende sowie die dazugehörigen motivationalen Hintergründe ab. Diese Hintergründe können rein individuell sein, werden zum Teil jedoch auch gesellschaftlich, das heißt soziokulturell, geprägt. Um die Vielfalt und die Tiefe der kulturellen Implikationen, Konnotationen und Kontexte herauszuarbeiten, bietet sich aus der breiten Palette qualitativ sozial-empirischer Methoden gerade die sogenannte Fokusgruppendifkussion an.

Bei dieser Methode handelt es sich um moderierte, leitfadengestützte Gruppendiskussionen mit acht bis zehn Teilnehmerinnen und Teilnehmern (Morgan 1997, Bohnsack 2003).

Fokusgruppendiskussionen erlauben besonders eine Analyse argumentativer Aspekte. Im Gegensatz

dazu zielen biografische Interviews vor allem auf Positionen, Meinungen und vorgebrachte Argumente Einzelner ab. Die Heterogenität der Gruppe und der Fokus der Themen bewirken zudem fast immer, dass nicht alle sofort einheitlich einer Meinung sind, sondern sie sich erst diskursiv auf verschiedene Aspekte verständigen müssen bzw. sich gegenseitig hinterfragen. Unsere Analyse stützt sich auf die Auswertung von insgesamt 14 anderthalb- bis zweistündigen Fokusgruppendifkussionen aus zwei aufeinander aufbauenden Forschungsprojekten:

- I. Insgesamt acht Fokusgruppendifkussionen mit Laien und Betroffenen zum Thema Organtransplantation allgemein in Deutschland, den Niederlanden, Schweden und Zypern (N = 166), im Zeitraum von 2005 bis 2006 durchgeführt und anschließend analysiert und publiziert.¹⁷
- II. Insgesamt sechs Fokusgruppendifkussionen (N = 47) und 27 Einzelinterviews in Deutschland nur mit Betroffenen (Empfängerinnen und Empfänger sowie Spenderinnen und Spender einer Lebendnientransplantation), im Zeitraum von 2008 bis 2009 durchgeführt und derzeit analysiert.¹⁸

In der EU-Studie (I) wurden in jedem Land jeweils eine Fokusgruppe mit Laien und jeweils eine mit Betroffenen (vor allem Empfängerinnen und Empfänger eines postmortalen Organs, deren Angehörige, aber auch Verweigerinnen und Verweigerer einer Organspende) mit verschiedenen Fragestellungen zur postmortalen und Lebendorganspende konfrontiert. In der laufenden Studie (II) wurden jeweils drei Fokusgruppen nur mit Empfängerinnen und Empfän-

gern sowie drei Fokusgruppen mit Spenderinnen und Spendern einer Lebendnientransplantation – ebenfalls zum Thema Organspende – befragt. Bei der Zusammensetzung aller Gruppen wurden bei der Rekrutierung auf soziodemografische Faktoren geachtet, sodass die Gruppen ausgewogen nach Alter, Geschlecht, Religion und Bildungsstand zusammengesetzt wurden. Als »Laie« wurde eine Person klassifiziert, wenn weder die Person selbst noch eine nahestehende Verwandte oder ein nahestehender Verwandter bisher konkrete Erfahrungen mit dem Thema Organspende gemacht hatte.

Die Fokusgruppen wurden auf ein Speichermedium mitgeschnitten und anschließend wortwörtlich transkribiert, für den europäischen Vergleich danach in die englische Sprache übersetzt. Die mehrstufige Analyse erfolgte gemäß zuvor definierten Untersuchungskategorien nach der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2003). Außerdem wurden auf Basis der Grounded Theorie (Strauss und Corbin 1990) zusätzlich interpretative Konzepte induktiv entwickelt.

Die deduktive sowie induktive Kodierung entlang von zentralen Kategorien und Themen erfolgte unter Zuhilfenahme einer speziellen sozialwissenschaftlichen Software (ATLAS.ti) (Winkelhage et al. 2008). Die qualitative Inhaltsanalyse konzentrierte sich auf gemeinsame Argumentationslinien (zum Beispiel verschiedene Pro/Kontra-Argumente) und Themen (zum Beispiel Bereitschaft zur Organspende, Hirntodkonzept, Reziprozität, Körperverständnis), die sich während der Diskussion als geteilte Positionen der Gruppen (bzw. Untergruppen) ausweisen ließen. Diese Hauptargumentationslinien erlauben eine

17 EU-Projekt: »Challenges of Biomedicine – Socio-Cultural Contexts, European Governance and Bioethics (CoB)« (Project No. SAS6-CT-2003-510238), vgl. auch FN1. Für methodische Details verweisen wir auf Schweda und Schicktanz 2008, 2009.

18 Vgl. auch Projektskizze: Entscheidungsfindungsprozesse im Rahmen der Lebendnientransplantation – Medizinethische und medizinanthropologische Aspekte. <http://www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=143>.

explorative Hypothesenbildung, warum bestimmte Einstellungen (zum Beispiel pro/kontra Organspende) vorliegen und wie sie sich in ein Gefüge von Positionen und Meinungen einordnen lassen.¹⁹

»Spende«, »Geschenk« oder »Bringschuld«: Zur Relevanz von Reziprozität und Gabe-Gegengabe

Patientinnen und Patienten wird heute ein sehr hoher Autonomiebegriff zugewiesen. Doch impliziert der erhöhte Autonomiebegriff zugleich die Forderung an sie selbst, sich aktiv sowohl für die eigene Gesundheit als auch für das Wohl anderer Menschen einzusetzen? Lässt sich daraus womöglich eine (moralische) Verpflichtung zur Organspende ableiten (so zum Beispiel der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme, Ethikrat 2007)? Hinter dieser Idee verbergen sich Vorstellungen zur Solidarität als ein zentrales Prinzip der Mitmenschlichkeit (Hondrich und Koch-Arzberger 1996), das auf freiwilligen moralischen Verpflichtungen basiert (um zum Beispiel die Gesellschaft zu stabilisieren).

Im sozialen Wohlfahrtsstaat gibt es ganz unterschiedliche Formen von Solidarität, die in manchen Fällen selbstverständlich sind, und in anderen Fällen erst mit Druck erfolgen.²⁰ Diese Solidarität grenzt



» Abb. 2: Kampagnenposter der Deutschen Stiftung Organtransplantation (2004): »Als Geschenk das Leben«

sich hingegen von der Idee des Altruismus ab. Je kleiner der persönliche Nutzen ist, desto unwahrscheinlicher ist es, dass sich jemand solidarisch verhält (Schutzeichel 2002). Altruismus hingegen zielt auf Verhalten ab, bei dem die eigenen Interessen zurückgestellt werden, um die Ziele eines anderen zu ermöglichen. In der Praxis der Organtransplantation lassen sich beide prosozialen Verhaltensprinzipien schlecht voneinander abgrenzen. Dies hängt zum

¹⁹ Auch individuell abweichende Positionen oder »Außenseiter«-Positionen wurden speziell analysiert. Sie sind jedoch nicht Gegenstand der hier vorliegenden Auswertung.

²⁰ Man denke dabei im ersten Fall an Hilfeleistungen bei einem Verkehrsunfall oder im zweiten an das Zahlen von Beiträgen in die gesetzlichen Krankenkassen der Solidargemeinschaft.

einen mit der vereinfachten Verwendung des Begriffs »altruistische Spende« gerade in der öffentlichen Rhetorik zusammen (vgl. Abbildung 2) und steht somit im Widerspruch zum Argument einer solidarischen Verpflichtung. Bei der Lebendorganspende wird hingegen oft vom Eigenvorteil der Spenderinnen und Spender gesprochen, wenn sie einem geliebten Menschen ihre Niere spenden: Hier scheint eher Solidarität aus einem Gemeinschaftsgefühl (»Wir sind ein Paar bzw. eine Familie«) zu erwachsen.

»Geschenke« sind (im Gegensatz zu »Spenden«) in unserer Gesellschaft etwas sehr Persönliches und verändern sowohl Gebende als auch Nehmende in ihrer Beziehung zueinander. Verschiedene Anthropologen haben darauf aufmerksam gemacht, dass der Austausch von Geschenken in jeder (auch modernen) Kultur nach festgelegten Austauschritualen von Geber- und Nehmerseite funktioniert. Gerade weil sie Teil dieser Kultur sind, werden diese Regeln selten ausgesprochen, sie sind selbstverständlich und vermeintlich jedem bekannt. Hierzu gehört auch, was als ein »Geschenk« gilt bzw. angenommen werden kann und was nicht.²¹ Godelier kommt sogar zu dem Schluss, dass es Sachen gibt, die man behalten muss, die man nicht weggeben darf.²² Das dem Geschenk zugrunde liegende soziale Prinzip wird auch als Reziprozität (Gegenseitigkeit) beschrieben.

Der Gabentausch ist dabei die klassischste Variante von Reziprozität und besitzt folgende sequenzielle Grundregeln, die auch als Verpflichtungen interpretiert werden können (Mauss 1990, vgl. zur Übersicht auch Wöhlke 2010, Adloff und Mau 2005):

1. Es kommt zu einer Eröffnungsgabe.
2. Die Gabe muss (kann) angenommen werden (häufig gibt es hierfür auch Normen).
3. Wenn die Gabe angenommen wird, muss eine Gegengabe erfolgen.

Diese Verpflichtung ist ein wesentlicher Faktor, der über einer möglichen reinen Kosten-Nutzen-Aufrechnung steht. Es ist also nicht die Gabe selbst, die im Mittelpunkt steht, sondern deren Funktion – die Funktion der Initiierung, Aufrechterhaltung und Auffrischung von Beziehungen. Wichtig ist, dass zwischen der Annahme und der Gegengabe eine gewisse Zeit verstreicht und dass sie durch die Unsicherheit geprägt ist, ob die Gabe wirklich erwidert wird und ob es zu einem Ausgleich der Vorleistungen kommt.

Auf der anderen Seite wird die Erinnerung an die Person mittels der Gabe, das Gedächtnis an die noch zu erbringende Leistung, wachgehalten. Ein Prinzip der Gegenseitigkeit – das heißt Darbietung von Leistungen mit Hinblick auf einen reziproken Vorteil, der eben auch beim Schenken bestimmend ist, also Leistungen, die zwar einen sozusagen freiwilligen, anscheinend selbstlosen und spontanen, dennoch zwanghaften und eigennützigen Charakter aufweisen – ist als archaisches Prinzip auch bei der Organ-»spende«, sei sie tot oder lebendig erfolgt, zu vermuten (Gouldner 2005). Für den Soziologen Alvin Gouldner ist der soziale Austausch, also die Reziprozität, eine der grundlegenden Dimensionen sozialen Verhaltens. Es ist dabei unerheblich, ob der soziale

21 Zum Beispiel gilt in unserer westlichen Kultur das Angebot, die Nacht mit dem eigenen Partner zu verbringen, nicht als akzeptiertes Geschenk gegenüber Freunden, wie es in den Geschichten aus 1001 Nacht vorkommt. Auf unsere Kultur bezogen überdauerte der Gabentausch jedoch auch als eine der ältesten sozialen Handlungspraxen für das Bilden von sozialen Beziehungen. Denn kaum ein Kennenlernen und kein Flirt – ganz zu Schweigen von sogenannten ernsthaften Absichten – kommen ohne jene schemenhafte Dialektik von Gabe und »Hingabe« aus (vgl. hierzu: Berking 1996).

22 Diese Sachen können kostbare Objekte, Talismane, Kenntnisse und Riten sein. Sie sind eine Bekräftigung von Identitäten und ihrer Kontinuität durch die Zeit hindurch. Sie bekräftigen die Existenz der Identitätsunterschiede zwischen den Individuen sowie zwischen den Gruppen, die eine Gesellschaft bilden (vgl. hierzu: Godelier 1999).

Austausch über Gesten symbolischer oder materieller Art stattfindet.

Dieses soziale Prinzip der Reziprozität auf Zeit wird im Kontext von profanem Warentausch (Handel) und Ökonomisierung stark herausgefordert. Durch die Einführung eines rein abstrakten, rein materiellen Wertes (zum Beispiel Geld) wird der Akt des Gebens von seiner sozialen Bedeutung entkoppelt (Bourdieu 2005, Schmidt 1996). Dies hat im modernen Alltag viele Vorteile. Im Kontext spezieller sozialer Beziehungen oder »besonderer« Gaben wird dies jedoch immer wieder problematisch. Wird nur Geld gespendet bzw. geschenkt, so muss der symbolische Gehalt nachträglich zugeordnet werden (zum Beispiel schriftliche Anerkennung/Spendenbescheinigung) (Kreuzer und Volz 2005). Die kontroverse Diskussion um den Organhandel zeigt sehr genau, dass wir hier an Grenzen stoßen, alles als »käuflich« und damit als unpersönlich und ohne dahinterliegendes soziales Prinzip anzusehen.²³ Denn das, was die Gabe zwischen »Nahestehenden« immer noch kennzeichnet, ist nicht das Fehlen von Verpflichtungen, sondern das Fehlen von »Berechnung« (Godelier 1999).

Im Falle der Organspende kann es jedoch zu Unsicherheiten kommen, da es sich bei gespendeten Organen um konstitutive Bestandteile eines Menschen, um den Teil seiner Person, eines Selbst, handelt. Diese sind nach unserer kulturellen Norm eigentlich nicht veräußerbar bzw. wegzugeben. Unsicherheiten, Widerstände und Ambivalenzen sind daher regelrecht zu erwarten, wenn der medizinische Eingriff einer (Lebend-)Spende mit einem



» Abb. 3: Kampagnenposter »Pro Organspende« (2010) des Berliner Herzzentrums

Geschenk verglichen wird. Oder handelt es sich um eine nicht zu verweigernde Hilfeleistung für einen Familienangehörigen? Aber dann stellt sich die Frage, ob und warum man solch ein Geschenk bzw. Spende einem »Fremden« machen soll. Dass Reziprozität ein relevantes Prinzip aus Sicht der Befürworterinnen und Befürworter ist, zeigt sich nun auch

²³ Ein Argument gegen eine Gleichzeitigkeit von Handel und Geschenk lässt sich aus einer kürzlich abgeschlossenen Epoche unserer jüngsten Geschichte gewinnen. Die vielen Millionen Paketsendungen, die aus der ehemaligen BRD in die ehemalige DDR gingen, mussten lange Zeit die Aufschrift »Geschenksendung – keine Handelsware« tragen. Sie waren speziell für die Empfängerinnen und Empfänger bestimmt, nicht für einen anonymen Markt oder als Tauschobjekt. Der Unterschied zwischen Geschenk und Ware wird in dieser Formulierung direkt angesprochen und meist intuitiv verstanden. Die ungleichen Paketströme, die zwischen Ost und West flossen, sind zwar nicht gerade ein Beleg für Reziprozität und Pflicht zur Erwidmung, jedoch ein Indiz gegen Gleichsetzung von Handel und Geschenk (vgl. hierzu: Schmidt 1996).

an der neuen Kampagne des Berliner Herzzentrums (siehe <http://www.proorganspende.de>) (Abbildung 3), bei der man nicht allein mehr auf altruistische Spendekonzepte zurückkommt. Der Slogan: »Du bekommst alles von mir – ich auch von dir?« steht in der moralischen Tradition von gegenseitigen Erwartungen. Ob damit jedoch gesunde Menschen, die nicht wirklich damit rechnen, selbst eine Organspende zu benötigen, sich motiviert fühlen, wird zu prüfen sein. Gerade bei der Postmortalspende kann nämlich das vorherrschende Prinzip der Anonymität den Wunsch bzw. die Erwartung, etwas zurückgeben zu wollen, unmöglich machen bzw. erschweren.

Durch den theoretischen Blickwinkel auf das Prinzip der Gabe werden bei der Organtransplantation Aspekte sichtbar, die aus rein medizinischer Sicht eher vernachlässigt werden. So entstehen durch die Organtransplantation enge Verknüpfungen individueller Schicksale und neue Formen sozialer Beziehungen (siehe hierzu besonders Hauser-Schäublin et al. 2001).

Bei der postmortalen Organspende ist das Verhindern einer Kontaktaufnahme von Empfängerinnen und Empfängern sowie Spenderinnen und Spendern (genauer: deren Angehörigen) das Ziel. Diese Anonymisierung bedeutet allerdings gleichzeitig, dass die Organe losgelöst von der Identität und den sozialen Beziehungen der Spendepersonen übertragen werden (Kalitzkus 2003). Verschiedene Studien (Daar 1992, Caplan et al. 1989, Fox und Swazey 1992) und auch unsere eigenen Untersuchungen zeigen, dass viele postmortale Organempfängerinnen und -empfänger Schuldgefühle haben bzw. imaginierte Dankbarkeitsrituale oder besonderes soziales Engagement zeigen. Darin spiegelt sich die kulturell geprägte Austauschpraxis der Gabe wider. Die Empfängerin bzw. der Empfänger befindet sich einerseits im zeitlichen Intervall der Gegengabe, andererseits bleibt aufgrund der anonymisierten Transplantationspraxis unklar, an wen sich die mög-

liche (wenngleich symbolische) Gegengabe richten kann. Zudem bemängeln viele Angehörige von »Organspendern« eine fehlende öffentliche Anerkennung der »spendenden« Seite.

Die Studie von Hauser-Schäublin et al. verweist bei der postmortalen Spende darauf, dass die Entdeckungen der Hinterbliebenen bezüglich der Organspende weit über die körperliche Ebene hinausgehen. Auch in ihrer Wahrnehmung entspricht die postmortale Organspende also einer Gabe. Es stellt sich daher die Frage, wie die von den Hinterbliebenen geäußerten Bedürfnisse beachtet werden können. Es gibt eine Reihe von Beispielen, um den Spendern und Spenderinnen (und ihren einwilligenden Angehörigen) Dankbarkeit und Anerkennung zu bekunden. Manche Länder haben dies zum Teil viel stärker institutionalisiert: In Spanien sind öffentliche Gedenkgottesdienste sehr verbreitet, in den USA werden Gedenktafeln aufgestellt. Die Erfolge solcher Aktionen lassen vermuten, dass aufgrund der auch in unserer Kultur festverankerten Praxis der Gabe ein enormer Bedarf besteht, zumindest symbolisch eine Gegengabe zu initiieren. Das wirft für uns die Frage auf, warum solche Treffen nicht von staatlicher Seite unterstützt und organisiert werden. Bislang müssen diese Treffen bei uns oft ehrenamtlich von den Betroffenen selbst organisiert werden.

Das (implizite) Prinzip der Reziprozität lässt sich noch komplexer im Kontext der Lebendorganspende nachverfolgen. Eine Lebendorganspende kann laut Transplantationsgesetz nur zwischen sich nahe stehenden Familienmitgliedern oder eng verbundenen Freundinnen und Freunden stattfinden. Diese Vorgabe setzt nach unserem Verständnis bereits eine Art Reziprozität zwischen Empfängerin und Empfänger sowie Spenderin und Spender voraus. Die Gabe selbst befindet sich eher auf symbolischer, immaterieller Ebene – nicht die Niere als Organ an sich ist die Gabe, sondern die Handlung bzw. die Geste der Hilfeleistung (Decker 2009).

Dabei sind zweierlei Dinge zu berücksichtigen: Zum einen besteht zwischen dem Spender-Empfänger-Paar bereits seit längerer Zeit eine reziproke Austauschbeziehung.²⁴ Für die sogenannte freiwillige Entscheidung für oder gegen eine Lebendspende (sowohl von Spender- als auch Empfängerseite) kann bereits eine Verpflichtung zur Handlung innerhalb des Austauschprinzips vorliegen (dem Partner/der Partnerin etwas »schuldig« sein). Spende- und Empfängerpersonen blicken also bereits auf einen Zirkel von sozialen Austauschbeziehungen zurück, in dem sich Erwartungen und altruistische Motivationen entwickelt haben. Unsere Interviews und Diskussionen mit Lebendspendern und auch -empfängern zeigen interessanterweise, dass sie vor allem die Vokabeln des Schenkens benutzen und praktizieren.²⁵ So wird von vielen Spendepersonen in den Gesprächen immer wieder betont, dass es ein Geschenk sei und dass sie keinerlei Gegenleistung erwarten. Zwei interviewte Empfänger haben das Angebot zur Lebendspende von ihrer Spenderin bzw. ihrem Spender sogar genau an ihrem Geburtstag bekommen.

Die Lebendspende muss zudem nicht unbedingt die (Eröffnungs-)Gabe sein. Spende- und Empfängerpersonen befinden sich bereits in einem sozialen Austauschzyklus, der lange vor der Lebendspende begonnen hat, sodass die Lebendspende auch eine Gegengabe sein kann. Viele Betroffene feiern den Tag der Transplantation wie einen zweiten Geburtstag, an dem sich Spende- und Empfängerpersonen gegenseitig Geschenke machen bzw. miteinander den Tag verbringen.

Gerade weil die Zahl der lebend transplantierten Organe in den letzten Jahren stetig angestiegen ist und in einigen Nachbarländern (zum Beispiel Niederlande) bereits die Hälfte aller transplantierten Nieren von Lebendspendern stammen, ist diesem Zusammenhang eine besondere Bedeutung beizumessen. Für viele chronisch kranke Nierenpatientinnen und -patienten stellt die Lebendspende eine Alternative zur Dialyse dar (vor allem dann, wenn die Dialyse aus körperlichen und psychischen Gründen nicht vertragen wird). Auf ein postmortales Spendeorgan müssen die Patientinnen und Patienten derzeit im Durchschnitt circa sechs bis acht Jahre warten.

In der öffentlichen und auch medizinischen Darstellung wird die Lebendspende oft sehr verkürzt als unkomplizierte Erfolgsgeschichte dargestellt. Diese reduziert sich zumeist darauf, dass für die Spendenden ein sehr geringes Komplikationsrisiko bestehe (obwohl ein irreversibler operativer Eingriff an einem gesunden Körper stattfindet). Des Weiteren wird gern betont, dass ein lebend gespendetes Organ eine statistisch höhere Überlebenszeit hat als ein postmortal gespendetes Organ. Diese Darstellungen können Familien, die konkret vor der Entscheidung über eine Lebendspende stehen, stark beeinflussen. Potenzielle Spenderinnen und Spender können sich unter Druck gesetzt fühlen, spenden zu müssen, da sie der Ansicht sind, die Gesellschaft erwarte dies als Familienmitglied von ihnen. Dieser externe Druck auf mögliche Spenderinnen und Spender erschwert das umfassende und tief greifende Auseinandersetzen mit allen Vor- und Nachteilen, sich eben auch gegen eine Lebendspende entscheiden zu können.²⁶

24 Dies variiert natürlich. Zwischen Kind und Elternteil besteht sie seit der Geburt, bei Geschwistern das gemeinsame Leben über, bei Ehepartnern seit dem Zeitpunkt, an dem sie sich als Lebensgemeinschaft wahrnehmen. Auch bei Freunden und Freundinnen besteht die reziproke Beziehung so lange, wie die Freundschaft bereits währt.

25 Ein Spenden, das in seiner Ursprungsform anonym ist und das in der nicht anonymen Form keinesfalls selbstlos, sondern immer aufgrund des Erlangens von Sozialprestige vorgenommen wird.

26 So hat beispielsweise die Zwillingsschwester einer Patientin psychisch stark darunter gelitten, dass Ärzte und Familie sie als die optimale Lebendspenderin angesehen haben. Sie konnte und wollte jedoch gar nicht spenden.

In den von uns untersuchten Fällen zur Lebendorganspende hatte sich nie ein Patient/eine Patientin eine mögliche Spenderperson gesucht. Immer eröffnete eine mögliche Spenderperson dem Patienten bzw. der Patientin das Angebot einer Lebendspende. So hatte keiner der befragten betroffenen Empfänger und Empfängerinnen berichtet, dass er bzw. sie jemanden wegen einer Lebendspende angefragt hätte. Vielmehr waren es die Ärztinnen und Ärzte, die in Gesprächen einen Elternteil (bei Kindern als Patienten) bzw. den Ehepartner erwähnten. Daraufhin sprachen diese Begleitpersonen den potenziellen Empfänger bzw. die potenzielle Empfängerin an. Dass die potenzielle Spenderperson die Initiative übernimmt, ist ein weiteres Indiz dafür, dass die Lebendspende als soziale Austauschpraxis durchgeführt wird und nach den Handlungsmustern einer Gabe verläuft. Dabei sind mindestens drei unterschiedliche Varianten zu finden: die »offene«, »verdeckte« oder »fehlende« Variante eines »Angebots«.

Mit der offenen Variante ist gemeint, dass sich sofort eine Person aus dem Umfeld beim potenziellen Empfänger bzw. bei der potenziellen Empfängerin meldet, mit der Eröffnung, er bzw. sie wolle spenden. Hier findet im weiteren Verlauf eine Art Aushandlung statt, ob der nierenkranke Patient bzw. die nierenkranke Patientin die Annahme des Organs von dieser Person will. Dieser Prozess kann je nach Verwandtschaftskonstellation wenige Tage bis hin zu mehreren Monaten dauern. Stimmt der Patient bzw. die Patientin der Gabe zu, unterzieht sich die potenzielle Spenderperson erst dann den notwendigen medizinischen Voruntersuchungen, ob sie überhaupt medizinisch als Spender infrage kommt. Bei dieser offenen Variante haben die Beteiligten die Möglichkeit, unter den gegebenen Umständen eine annähernd freie Entscheidung für oder gegen die Lebendspende zu treffen. Auch auf die Gefahr hin, dass der potenzielle Spender bzw. die potenzielle Spenderin aufgrund

der medizinischen Voruntersuchungen im späteren Verlauf nicht infrage kommt.

In einer verdeckten Variante hingegen haben sich potenzielle Spenderpersonen – ohne sich vorher mit den potenziellen Empfängerpersonen abzusprechen – in die Voruntersuchungen begeben. Erst mit der Gewissheit, dass man medizinisch als Spenderperson infrage kommt, wird dann dem Empfänger bzw. der Empfängerin das Angebot unterbreitet. In dieser Konstellation wird die Möglichkeit der Ablehnung seitens eines Patienten bzw. einer Patientin als wesentlich schwieriger empfunden, da das Angebot der Gabe bereits eine so hohe Qualität hat. Die in den kulturell verankerten Gaberitualen vorhandenen Machtstrukturen werden dabei sehr gut sichtbar: Die potenzielle Spenderperson hat eine starke Kontrolle über den Gabentausch. Denn ein Geschenk, bei dem bereits so viel Mühe und Zeit aufgebracht wurde, ist kaum abzulehnen. Die Gefahr wäre dann zu groß, als »undankbar« dazustehen und damit die soziale Beziehung zu gefährden. Zweifel, Skrupel und Ängste werden hier dem Angebot untergeordnet und kaum thematisiert. Alle Interviewten, die diese Variante des Angebots angenommen haben, berichtete im Nachhinein von Problemen mit der Dankbarkeit und von Schuldgefühlen.

Ein Angebot »fehlt« dann, wenn es sich um eine Notsituation handelt. Gerade bei Kindern, deren Gesundheitszustand sich rapide verschlechterte, wurden vonseiten der Mütter und Väter unglaubliche Anstrengungen geschildert. Sie hatten das Ziel, die Ärztinnen und Ärzte dazu zu bringen, die Lebendspende trotz kritischem Zustand des Kindes noch durchzuführen.

Aus der Perspektive der Gabe betrachtet, erschwert genau die zuvor beschriebene soziale Handlungspraxis den Dialog über das Thema Lebendspende in den Familien von nierenkranken Patienten und Patientinnen. Es scheint häufig so zu sein, dass man die Familie nach außen schützt, indem man als

Patient bzw. Patientin eine Lebendspende ablehnt. Umgekehrt kann auch ein fehlendes Angebot seitens der Familie unausgesprochene Konflikte auslösen: Warum bekommt mein Dialysenachbar bzw. meine -nachbarin das Angebot einer Lebendspende und ich nicht?

Die Vermischung von Gabe und Ware kommt in der Lebendorganspende vor allem durch Dritte (das medizinische Personal) zustande. Das medizinische Personal selbst handelt nach gesetzlichen Vorgaben und Marktregeln. Das fängt damit an, dass die erbrachte Arbeit innerhalb des Transplantationssystems als eine reine Dienstleistung gesehen wird, die entsprechend mit einem Gehalt bezahlt wird (und eben beispielsweise keine ehrenamtliche Tätigkeit ist). Daneben ist das medizinische Personal nicht nur für die Vorbereitung, Durchführung und Nachsorge der Transplantation zuständig, sondern gewährleistet auch die Verteilungsregeln der zur Verfügung stehenden Organe. Dieses Verwischen der Grenzen zwischen Gaben- und Warentausch führt zu einer weiteren Verunsicherung in der Handlung der Spenderpersonen, Empfängerpersonen und Paare.

Die Interviewten haben bis auf ein Ehepaar innerhalb unterschiedlichster Zeiträume die *Gabe* angenommen. Der Zeitpunkt der Annahme ist oft nicht die eigentliche Transplantation; er ist bereits früher zu lokalisieren, wenn die Zustimmung zur Lebendspende erfolgt.

Auch bei der Annahme der Gabe lassen sich verschiedene Typologien herausarbeiten. Es gibt Spender-Empfänger-Paare, die sich offen über mögliche Zukunftsszenarien auseinandersetzen. Hierzu gehören auch Fragen danach, wem das Organ nach der Spende »gehört«? Darf eine Spenderperson nach der Transplantation den Empfänger bzw. die Empfängerin kontrollieren und ihm bzw. ihr Vorschriften zum Umgang mit dessen Körper (und mit dem Organ) machen? In der zweiten Variante werden diese zukünftigen Situationen eher tabuisiert. Beim über-

wiegenden Teil der Befragten wird die Annahme der Gabe als Verpflichtung zur Gegengabe wahrgenommen. Sie äußerte sich zumeist in einer diffusen Art der Dankbarkeit und daraus resultierenden Schuldgefühlen, die allerdings je nach Verwandtschaftsbeziehung variieren. Bei Kindern, die von ihren Eltern ein Organ bekamen, schien die »Verpflichtung zur Gegengabe« am wenigsten ausgeprägt. Dies kann auf das bereits bestehende asymmetrische Verhältnis zurückgeführt werden, bei dem Eltern ihren Kindern auch sonst mehr »geben«. In symmetrischen Beziehungen wie etwa Geschwistern, Ehepartnern und Freundinnen/Freunden konnte ein wesentlich direkterer und ausgeprägter Umgang mit der Dankbarkeit bzw. mit Schuldgefühlen beobachtet werden.

Eine spezielle Variante ist die *Chance* der Gegengabe. Hierfür steht der Fall eines Bruderpaares: Der Ältere war seit seiner Geburt leicht spastisch gelähmt, konnte jedoch mit dieser Behinderung Schule und Ausbildung absolvieren. Dieser Bruder hatte sich in den Nachkriegsjahren »wie ein Vater« um seinen jüngeren Bruder gekümmert. Mit der Nierenspende hatte der jüngere Bruder laut eigener Beschreibung endlich die Gelegenheit, sich für diese Hilfe erkenntlich zu zeigen.

Die Möglichkeit der Ablehnung oder aber die Unmöglichkeit der Erwidmung wird noch stärker tabuisiert. Hierüber zu berichten, fällt Patientinnen und Patienten schwer, vielleicht auch, weil die Lebendspende in der Öffentlichkeit als Erfolgsgeschichte präsentiert wird. Denn ein starkes Motiv, sich gegen eine Lebendspende zu entscheiden, kann gerade die Angst sein, dass nach der Spende die Beziehung unausgewogen wird – sei es, weil vorhandene Asymmetrien verstärkt werden oder die Möglichkeit der (ausgewogenen) Gegengabe nicht gesehen wird. Einige interviewte Ehepaare, Geschwister und Freundinnen/Freunde berichteten daher auch, dass man sich nach der Transplantation getrennt hatte.

Es ist deutlich geworden, dass unter der Perspektive der sozialen Handlungsoptionen die Lebendspende einen sehr komplexen Vorgang darstellt, in dem sich Spender-Empfänger-Paare schwierigen Situationen und Problemen ausgesetzt sehen, die sie im Vorhinein nicht ermessen konnten. Es gibt für diese Betroffenen bisher zu wenige professionelle Möglichkeiten, qualifizierte psychologische Unterstützung zu erhalten; auch gibt es kaum Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Betroffenen. Die Angebote gibt es zwar vereinzelt, jedoch fehlt es hier an aktiver Unterstützung seitens der medizinischen oder aber auch staatlichen Seite. Probleme, die aufgrund einer Lebendspende innerhalb der Familie auftreten, werden von vielen Betroffenen zudem lange verkannt. Einerseits ist ihnen oftmals gar nicht bewusst, dass ihre Probleme aufgrund der Lebendspende aufgetreten sind, andererseits wollen sie ihre innerfamiliären Probleme selbst lösen. Um diesen Problemen entgegenzuwirken, haben Betroffene einer Lebendnierenspende gemeinsam mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern einen vielseitigen Ratgeber (Wölke und Doyè 2011) herausgegeben. Mit der Veröffentlichung ihrer auch sehr verschieden ausfallenden »Geschichten« soll anderen Betroffenen eine erste Unterstützung angeboten werden.

» Die Relevanz unterschiedlicher Körperverständnisse für die Organspendebereitschaft

Unsere Auswertung der Fokusgruppen zur Organtransplantation im Allgemeinen in den vier verschiedenen Staaten hat erstaunlicherweise die parallele Existenz von mindestens drei vorherrschenden Körperkonzepten aufgezeigt.²⁷ (siehe ausführlicher: Schweda 2009b). Diese drei Körperkonzepte lassen sich folgendermaßen unterscheiden:

1. »Mein Körper gehört mir«: In dieser Vorstellung ist ganz eindeutig die Idee eines individualistischen Rechts auf körperliche Selbstbestimmung gepaart mit der Idee des Eigentums. Sie dient zum Abweisen von Ansprüchen Dritter (zum Beispiel auch Organe zu spenden). Zugleich wird mit dieser individualistischen, eigentumsorientierten Perspektive gern der eigene Anspruch verbunden, eine intensive medizinische Versorgung zu erhalten, wenn es der Körper benötigt. Auch wenn hier häufiger mechanistische Körperbilder vertreten waren und sie zum Beispiel mit Maschinen- bzw. Autometaphern verknüpft waren, war auffällig, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die diese Position vertraten, auch der Idee, ein Organ für Geld zu verkaufen (was ja einer markoliberalen Idee von Eigentum entspräche), eher nicht zustimmten. Für sie wurde die Eigentumsmetaphorik eher »klassisch liberal« verwendet, um als negatives Abwehrrecht gegen Ansprüche Dritter (sei es der

27 Dabei haben wir länderübergreifend ausgewertet und keine speziellen Unterschiede gefunden.

Staat oder eine Einzelperson) zu dienen. Das positive Recht, seinen Körper zu verkaufen, wurde hingegen nie verteidigt. Dies kann natürlich daran liegen, dass an sich die Idee des Organhandels als generell unmoralisch bzw. anstößig betrachtet wird. Es ist aber auch plausibel und schlüssig, dass dahinter die durchaus kohärente Position steckt, dass eben der Körper als Teil des Selbst zur Person gehört und daher hier nicht ein marktwirtschaftliches Konzept von Eigentum, sondern Selbstbestimmung gemeint ist. Auch einige öffentliche Kampagnen lassen sich hier einordnen, die den Wunsch nach Organspende als individuelle Selbstbestimmung so interpretieren, dass er eine Frage des Lebensstils ist, vergleichbar mit ande-

ren stylischen Accessoires wie Tattoos (siehe Abbildung 4).

2. Die zweite Position, die häufiger in den Diskussionen aufscheint, bezieht sich auf Grenzsetzungen. Diese sind eher implizit formuliert, sodass nicht die eigentliche Bedeutung gesetzt wird, sondern das, was nicht erlaubt sein soll (zum Beispiel: »Irgendwo muss man auch mal dem menschlichen Handeln Grenzen setzen«). Hierbei wird kein expliziter Verweis auf ein holistisches oder ganzheitliches Körperkonzept vorgenommen, sondern es wird vielmehr auf übermenschliche Autoritäten wie die Natur oder Gott verwiesen. Diese setzen der Machbarkeit der körperlichen Selbstbestimmung Grenzen. Die Erfahrung der Begrenzung selbst wird dabei als Wert gesehen, zum Beispiel als eine wichtige Erfahrung der schicksalhaften Offenheit und Unvorhersagbarkeit menschlichen Lebens. Mit Bezug auf die Organtransplantation kann es bedeuten, im Falle der eigenen Erkrankung kein Organ, sondern die Erkrankung als Schicksal anzunehmen. Es kann aber auch bedeuten, den Wunsch anderer nach Lebensverlängerung durch eine Organspende als nicht legitim oder zumindest als einen Wunsch anzusehen, der aber nicht unbedingt zu erfüllen ist. Umgekehrt eröffnet der Verweis auf höhere Zwecke wie Gottes Wille auch Ansprüche für die Organspende, zum Beispiel als solidarische Pflicht, weil das individuelle Recht auf Selbstbestimmung als begrenzt angesehen wird.
3. Das dritte, immer wiederkehrende Körperkonzept kann man als »organozentrisches Körperkonzept« betiteln. Einzelne Organe – meist das Gehirn, in wenigen Ausnahmen auch die Fortpflanzungsorgane – erhalten eine besondere Bedeutung für die Persönlichkeit und Identität des Menschen. Die Präsenz dieses Körperkonzepts verwundert insofern nicht, da sich ja, wie eingangs erwähnt, zum Beispiel auch das Hirntodkonzept



» Abb. 4: Kampagne des Berliner Gesundheitssenats: Postkarte »Citycards« (2009) im Scheckkartenformat in Berlin

auf ein solches organozentrisches Körper-Selbst-Konzept zurückführen lässt. Dieses Körperkonzept rechtfertigt gewisse Grenzen der Organtransplantation aus Sicht derer, die es teilen. So wären zum Beispiel Gehirntransplantationen nicht erlaubt, weil das Gehirn an sich als identitätsstiftend betrachtet wird. Andererseits zeigte sich auch, dass gerade die Vertreterinnen und Vertreter dieses Konzepts oft direkt kollektive Ansprüche auf Organe von hirntoten Patientinnen und Patienten ableiten. Im Falle eines Hirntods existiert ihrer Auffassung nach keine zu schützende Person mehr; mögliche legitime Interessen an der Integrität des eigenen Körpers können daher nicht mehr bestehen. Interessanterweise wurde das Hirntodkriterium als Todeskriterium auch sehr pragmatisch, aber weniger prinzipiell akzeptiert. So war weniger der Verlust der Persönlichkeit für einige das Kriterium als vielmehr der medizinisch-technische Fakt ausschlaggebend, dass man ohne unterstützende Maßnahmen nicht »weiterleben« kann. Ein solches Weiterleben wurde nicht als wünschenswert erachtet. Jedoch äußerte in allen Fokusgruppen immer wieder eine kleine Gruppe von Teilnehmerinnen und Teilnehmern konkrete Unsicherheiten und Zweifel am Hirntodkonzept. So sei der Hirntod eben kein ausreichendes Kriterium für den Tod des Menschen bis hin zu der festen Position, dass hirntote Patientinnen und Patienten im Sterben liegen und entsprechend zu umsorgen seien. Auch wurde zwischen komatösen und hirntoten Patientinnen und Patienten nicht immer differenziert und damit die Möglichkeit nicht ausgeschlossen, dass jemand aus dem Zustand wieder erwachen kann.

Das beachtenswerte am Vorkommen dieser drei Körperkonzepte ist weniger ihre Existenz an sich. Jedes lässt sich auf altbekannte kulturhistorisch gewachsene Traditionen zurückführen. Vielmehr

erscheint uns bedeutsam, dass ihre gleichzeitige Präsenz darauf verweist, dass eben nicht allein eine bestimmte moralische Motivation ausreicht, um die Haltung bezüglich Organspende zu ändern oder zu beeinflussen. Vielmehr sind die dahinterliegenden Körperbilder sehr wirkmächtig und durchaus in kohärenten Positionen zur Organtransplantation verstrickt. Als kulturell tradierte Vorstellungen werden sie jedoch nur selten explizit gemacht, geschweige denn, dass so leicht eine Revision möglich wäre. Der medizinisch dominante Diskurs, der seit den 1960er-Jahren die besondere Bedeutung des Gehirns als Leitorgan für die Deutung der menschlichen Persönlichkeit in den Vordergrund gestellt hat, ist zwar auch in der Öffentlichkeit präsent, aber er ist eben nicht der einzige.

» Fazit

Die in der öffentlichen Diskussion häufig vorfindbare Polarisierung zwischen bedauernswerten Patientinnen und Patienten auf der einen Seite und egoistischen Bürgerinnen und Bürgern auf der anderen Seite ist aus ethischer Sicht sehr problematisch. Auch manche Patientinnen und Patienten zeigen zum Teil sehr »egoistische« Erwartungshaltungen, etwa indem sie ein Recht auf Erhalt eines Organs postulieren. Diese Haltung kann unter anderem – das wäre aber noch stärker empirisch zu untersuchen – damit korrelieren, dass die Betroffenen meinen, sie hätten so viel für Familie und/oder Gesellschaft geleistet, dass diese nun eine Gegengabe erbringen müsse. Dabei werden auch die medizinischen Risiken und Limitierungen in der Machbarkeit (zum Beispiel hohe psychische und körperliche Belastungen auch nach einer Transplantation) vor-

schnell ausgeblendet. Auf der anderen Seite müssen Patientinnen und Patienten sehr komplexe und schwierige Entscheidungen treffen, die weit über die rein medizinische Frage nach Lebensverlängerung hinausgehen.

Unsere Ergebnisse zeigen ein plurales Bild an Problemen, Deutungsmustern und Handlungsoptionen hinsichtlich der Entscheidung und Bewältigung sowohl bei einer postmortalen als auch der Lebendspende. Dies macht deutlich, dass der medizinische Eingriff für die Betroffenen rasch in den Hintergrund tritt und die sozialen Bedeutungen hierbei eine entscheidende Rolle spielen. Es ist daher sehr sinnvoll, diese Aspekte wissenschaftlich noch stärker zu untersuchen, um die Bedürfnisse (direkt und indirekt) Betroffener besser zu verstehen. Diese Erkenntnisse werden dem medizinischen Personal schließlich helfen, im Vorfeld adäquater auf die speziellen Problematiken eingehen zu können. Auch die psychologische und soziale Nachsorge mit Blick auf die komplexen Probleme von postmortalen sowie Lebendorganempfängerinnen und -empfängern sowie deren Lebendspenderinnen und -spendern sollte mehr Aufmerksamkeit erhalten.

Schließlich finden sich viele Hinweise, dass die öffentliche Polarisierung und Kampagnenrhetorik zwischen »Akt der Nächstenliebe« und »absoluter Freiheit« (bis hin zur Forderung nach einer »tabufreien« Diskussion von sogenannten Marktmodellen) problematisch ist. Unsere Ausführungen belegen, dass der weitverbreitete Begriff der »Spende« im Kontext der postmortalen wie Lebendorgan-spende verschleiert, dass es sich hier eher um ein komplexes prosoziales Verhalten handelt. Dieses orientiert sich aber an vielen anderen Prinzipien wie Reziprozität und Gabe-Gegengabe-Konzepten, wenngleich oft implizit und versteckt. Daher wäre es mit Hinblick auf die Steigerung der öffentlichen Akzeptanz vielleicht bedeutsam, konkrete staatliche Aktionen zur ideellen Reziprozität stärker zu entwickeln

und umzusetzen. Auch wenn man aus anderen guten Gründen das Anonymitätsprinzip in der postmortalen Spende nicht sofort aufgeben will (um zum Beispiel eine gerechte Verteilung der Organe zu garantieren oder auch die Privatsphäre von Angehörigen zu schützen), so könnten explizite Gedenktafeln und öffentliche Würdigungen einen wichtigen Schritt darstellen. Auch wenn dies Ressourcen kostet, so wäre es unter Umständen aus solidarischer Sicht geboten.

Die in vielen quantitativen Umfragen recht konstant große »Ablehner«-Gruppe, die einer Organ-spende eher ablehnend oder unsicher gegenüber eingestellt ist (Forsa 2001, BZgA 2009), lässt sich wohl kaum allein auf Ignoranz oder Irrationalität reduzieren. Vielmehr ist es plausibel, dass sowohl tief sitzende verbreitete kulturelle Vorstellungen zum Recht am eigenen Körper als auch bezüglich der Grenzen medizinischer bzw. menschlicher Machbarkeit wichtige Faktoren für eine derartige Einstellung sind. Damit handelt es sich aber um weltanschaulich haltbare, konsistente (anthropologische) Positionen, die in einer pluralen, liberal-demokratischen Gesellschaft nicht leicht hinweggefeht werden können. Dazu bedarf es dann eher eines echten öffentlichen Diskurses, der ausreichend auch den Anliegen von Skeptikerinnen und Skeptikern sowie betroffenen bzw. potenziellen Spenderinnen und Spendern Gehör verschaffen muss.

Schließlich sollten unsere Ausführungen zeigen, dass die Organtransplantation ein hochkomplexes Geschehen ist, bei dem soziale, kulturelle, moralische und rechtliche Normen eng ineinandergreifen. Der medizinische Blick auf das Phänomen reicht hier nicht aus. Ähnlich ist es auch mit dem Problem des sogenannten »Organmangels«. Diese ökonomisch angelegte Formulierung (vgl. ausführlicher: Schick-tanz und Schweda 2009) suggeriert, es handle sich hier um einen objektiven Fakt. Jedoch wird hierbei vielmehr schon eine moralische Wertung vorgenom-

men, denn zum einen werden Organe losgelöst von ihren Besitzern bzw. Körpern »gehandelt«. Zum anderen ist das Problem eher als eine Differenz zwischen »Bedarf« und »Angebot« zu sehen. Aber ob dieses Angebot eben beliebig zu steigern ist, bleibt aus ethischer Sicht eher fraglich. Vielmehr wäre noch die Frage zu klären, ob man nicht auch die Anzahl benötigter Organe reduzieren kann. In beiden Fällen handelt es sich also um ethische Bewertungen. In der öffentlichen Diskussion zur Steigerung der Organ-spendebereitschaft fallen diese komplexen Perspektiven immer noch zu rasch unter den Tisch. Aber die Vielschichtigkeit in den Argumenten der Laien und die unterschiedlichen Handlungstypologien der Betroffenen sind eher ein Zeichen dafür, dass diese kulturellen Dimensionen sehr wirkmächtig sind. Es wäre daher sicher für einen offenen gesellschaftlichen Diskurs hilfreich, sie wesentlich expliziter zu thematisieren.

» Literatur

- Adloff, F., Mau, S. (2005): Zur Theorie der Gabe und Reziprozität. In: Adloff, F., Mau, S. (Hrsg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Campus, Frankfurt am Main/New York.
- Berking, H. (1996): Schenken. Zur Anthropologie des Gebens. Campus, Frankfurt am Main/New York.
- Bohnsack, R. (2003): Gruppendiskussion. In: Flick, U., Kardorff, E. V., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt, Reinbek, S. 369–384.
- Bourdieu, P. (1998): Die feinen Unterschiede: Kritik der gesellschaftlichen Urteilskraft. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Bourdieu, P. (2005): Die Ökonomie der symbolischen Güter. In: Adloff, F., Steffen, M. (Hrsg.): Vom Geben und Nehmen. Campus, Frankfurt am Main, S. 139–157.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2009): Organ- und Gewebespende. Repräsentative Befragung der Allgemeinbevölkerung. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln.
- Caplan, A. L., Annas, G., Bazell, R., Burrows, L., Miller, C., Swazey, J. P. (1989): The gift of life: dilemmas in organ transplantation. The Mount Sinai Journal of Medicine, 56, pp. 395–405.
- Daar, A. S. (1992): Rewarded Gifting. Transplantation Proceedings, 24, pp. 2207–2211.
- Decker, O. (2009): Der Warenkörper. Zur Sozialpsychologie der Medizin. Leipzig.
- Forsa (2001): Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland. Analyse der wichtigsten Ergebnisse. Forsa. Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analyse mbh, München.
- Fox, R. C. S., Swazey, J. P. (1992): Spare Parts. Organ Replacement in American Society. Oxford University Press, New York/Oxford.
- GfK Nürnberg (2010): Repräsentativbefragung zum Thema »Sterben und Trauer«. Repräsentativumfrage der Apotheken Umschau. Wort und Bild Verlag, Baierbrunn.
- Godelier, M. (1999): Das Rätsel der Gabe. Geld, Geschenke, heilige Objekte. Verlag H. Beck, München.
- Gouldner, A. W. (2005): Etwas gegen nichts. Reziprozität und Asymmetrie. In: Adloff, F., Mau, S. (Hrsg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Campus, Frankfurt am Main, S. 109–125.
- Hauser-Schäublin, B. et al. (Hrsg.) (2001): Der geteilte Leib. Die kulturelle Dimension von Organtransplantation und Reproduktionsmedizin in Deutschland. Campus, Frankfurt am Main/ New York.

- Hondrich, K.-O., Koch-Arzberger, C. (1996): *Solidarität in der modernen Gesellschaft*. Frankfurt am Main.
- Kalitzkus, V. (2003): *Leben durch den Tod. Die zwei Seiten der Organtransplantation*. Campus, Frankfurt am Main/New York.
- Kreuzer, T., Volz, F. R. (2005): *Die verkannte Gabe. Anthropologische, sozialwissenschaftliche und ethische Dimensionen des Fundraisings*. In: Andrews, C., Dalby, P., Kreuzer, T. (Hrsg.): *Geben, Schenken, Stiften – theologische und philosophische Perspektiven*. Lit, München, S. 11–32.
- Krones, T. (2008): *Kontextsensitive Bioethik: Wissenschaftstheorie und Medizin als Praxis*. Campus, Frankfurt am Main.
- Lindemann, G. (2002): *Der lebendige Körper – ein outopisches Objekt der szientifischen Wißbegierde*. In: Barkhaus, A., Fleig, A. (Hrsg.): *Grenzverläufe. Der Körper als Schnittstelle*. Wilhelm Fink Verlag, München, S. 211–232.
- Lock, M. (2002): *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. University of California Press, Berkeley/Los Angeles.
- Mauss, M. (1990/1968): *Die Gabe. Form und Funktion des Austauschs in archaischen Gesellschaften*. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Mayring, P. (2003): *Qualitative Inhaltsanalyse*. In: Flick, U., Kardorff, E. V., Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Rowohlt, Reinbek, S. 468–475.
- Morgan, D. L. (1997): *Focus Groups as Qualitative Research*. Sage, Thousand Oaks.
- Musschenga, A. (2005): *Empirical Ethics, context sensitivity, and contextualism*. *J Med Philos*, 30, pp. 467–490.
- Nationaler Ethikrat (2007): *Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland*. Berlin.
- Sanner, M. A. (2001): *People's feelings and ideas about receiving transplants of different origins – questions of life and death, identity, and nature's border*. *Clinical Transplantation*, 15, pp. 19–27.
- Schicktanz, S. (2009a): *Interpreting Advance Directives: Ethical Considerations of the Interplay Between Personal and Cultural Identity*. *Health Care Anal*, 17, pp. 158–171.
- Schicktanz, S. (2009b): *Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik*. *Ethik in der Medizin*, 21, S. 223–234.
- Schicktanz, S., Schweda, M. (2009): *»One man's trash is another man's treasure«: exploring economic and moral subtexts of the »organ shortage« problem in public views on organ donation*. *Journal of Medical Ethics*, 35, pp. 473–476.
- Schicktanz, S., Schweda, M., Franzen, M. (2008): *»In a completely different light«? – The role of being affected for epistemic perspectives and moral attitudes of patients, relatives and lay people*. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11, pp. 57–72.
- Schmidt, G. (1996): *Schenken – eine Form des sozialen Handelns*. Leske und Budrich, Opladen.
- Schutzzeichel, C. I. (2002): *Geschenk oder Ware? Das begehrte Gut Organ*. Lit, Münster.
- Schweda, M., Schicktanz, S. (2008): *Public moralities concerning organ donation and disposition of organs: results from a cross-European study*. *Cambridge Quarterly Health Care Ethics*, 17, pp. 308–317.
- Schweda, M., Schicktanz, S. (2009a): *Public ideas and values concerning the commercialization of organ donation in four European countries*. *Social Science and Medicine*, 69, 6, pp. 1129–1113.
- Schweda, M., Schicktanz, S. (2009b): *The »spare parts person«? Conceptions of the human body and their implications for public attitudes towards organ donation and organ sale*. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 4, pp. 1–10.
- Schweda, M., Schicktanz, S., Wöhlke, S. (2009): *Understanding Public Skepticism Toward Organ*

Donation and its Commercialization: The Important Role of Reciprocity. *Transplant Proceedings*, 41, 6, pp. 2509–2511.

Strauss, A. L., Corbin, J. (1990): *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage, Newbury Park.

Wiesemann, C. (2006): Kontingente Praktiken: Das Hirntod-Konzept aus historischer Perspektive. In: Manzei, A., Schneider, W. (Hrsg.): *Transplantationsmedizin. Kulturelles Wissen und Gesellschaftliche Praxis*. Agenda Verlag, Münster, S. 83–99.

Winkelhage, J., Winkel, S., Schreier, M., Heil, S., Lietz, P., Diederich, A. (2008): *Qualitative Inhaltsanalyse: Entwicklung eines Kategoriensystems zur Analyse von Stakeholderinterviews zu Prioritäten in der medizinischen Versorgung*. DFG-Forscherguppe FOR 655 *Priorisierung in der Medizin: eine theoretische und empirische Analyse unter besonderer Berücksichtigung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)*.

Wöhlke, S. (2010): Theoretische Erwägungen zu Spende, Gabe und Reziprozität im Kontext der Lebendnierentransplantation. In: Potthast, T., Herrmann, B., Müller, U. (Hrsg.): *Wem gehört der menschliche Körper? Ethische, rechtliche und soziale Aspekte der Kommerzialisierung des menschlichen Körpers und seiner Teile*. Mentis Verlag, Paderborn, S. 201–223.

Wöhlke, S., Doyè, L. (2011): *Damit du weiter leben kannst. Die geschenkte Niere – Betroffene erzählen*. Lutherisches Verlagshaus, Hannover.

>> Bedingungen für die Bereitschaft zur Organspende und das transtheoretische Modell

Karl-Heinz Schulz

Bedingungen für die Bereitschaft zur Organspende können in gesellschaftlichen Übereinkünften (Gesetzen), institutionsbezogenen Regelungen, medienstruktureller Informationsvermittlung und individuellen Beweggründen ausgemacht werden. Dieses Kapitel fokussiert auf die letzteren Bedingungen, die individuellen Beweggründe, und klammert die übrigen Aspekte weitgehend aus. Diese sollen einleitend nur kurz gestreift werden: Dass die Gesetzgebung – Stichwort »Widerspruchslösung« – eine wichtige Einflussgröße für die Organspendebereitschaft darstellt, ist in einer Metaanalyse deutlich demonstriert worden (Rithalia et al. 2009a, 2009b). Es besteht ein Zusammenhang zwischen hohen Organspende-raten und dem Bestehen einer Widerspruchslösung weltweit. Acht Studien, davon vier methodisch solide, fanden im Vergleich von Ländern mit und ohne Widerspruchslösung bis zu 30 % höhere Organspenderaten in Ländern mit Widerspruchslösung. In fünf weiteren Studien wurden Organspenderaten in Ländern vor und nach Einführung der Widerspruchslösung untersucht (Österreich, Belgien, Singapur). Jede dieser Studien berichtete einen Anstieg der Organspende-raten nach Einführung der Widerspruchslösung (siehe Rithalia et al. 2009a, 2009b).

Trotz dieser Ergebnisse wurde in Großbritannien 2009 nach einer Diskussion um eine mögliche Änderung der Gesetzgebung von der erweiterten Zustimmungslösung zur Widerspruchslösung Ersterer beibehalten. Dies geschah aufgrund der Überlegung, dass mit der Einführung der Widerspruchslösung das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Ärztin sowie

terminal kranken Patienten und Patientinnen und deren Familien beeinträchtigt werden könnte. Außerdem hätten Organspendeempfängerinnen und -empfänger zu bedenken gegeben, dass sie besser mit einem Organ leben könnten, von dem sie wüssten, dass es freiwillig gespendet wurde. Die implizite paternalistische Haltung in der Widerspruchslösung – also Einverständnis anzunehmen, wenn kein Widerspruch erfolgt – gehöre des Weiteren einer vergangenen Ära in der Medizin an und passe nicht zur Forderung nach aufgeklärten partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehungen. Insgesamt befürchtete man eine Verstärkung von Anti-Donation-Einstellungen, verbunden mit der Einführung der Widerspruchslösung (English et al. 2009; Bird und Harris 2010), und damit keinen Anstieg der Organspende-rate trotz gegenteiliger metaanalytischer Befunde.

Einige Institutions-, das heißt krankenhausbezogene Faktoren, die die Organspendebereitschaft fördern, sollen nur kurz zusammengefasst werden (siehe Simpkin et al. 2009). Die Weitergabe umfassender und verständlicher Informationen an Angehörige, vor allem eine klare Vermittlung des Hirntodkonzepts, eine qualitativ hochwertige Pflege und Behandlung der Patientinnen und Patienten, die Trennung der Frage nach der Organspende von der Todesmitteilung, beides in einem angemessenen Setting (nicht auf dem Gang oder in der Intensivstation, sondern in einem Raum, der für eingehende tiefe Gespräche ausgestattet ist), und die Überlassung dieser Aufgabe an speziell geschultes und erfahrenes Personal fördern die Einwilligungsbereitschaft zur Organspende.

Zum Einfluss der Medien auf die Organspendebereitschaft sei auf den Beitrag von Constanze Rossmann in diesem Fachheft (siehe S. 78) und auf einschlägige Literatur (Morgan et al. 2007, Morgan 2009) verwiesen.

Welche *individuellen* Faktoren fördern oder verhindern die Bereitschaft zur Organspende? Sowohl eher kognitive als auch nichtkognitive oder affektive Bedingungen, die diese Bereitschaft fördern bzw. hemmen, können differenziert werden. Hier soll der gegenwärtige Stand der Forschung zu dieser Frage zusammengefasst werden und sodann ein aus der Suchtforschung adaptiertes Modell motivationalen Handelns – das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung (Prochaska und Velicer 1997) – vorgestellt werden, das Ansatzpunkte zur Förderung der Spendebereitschaft liefert.

» Kognitive Bedingungen

Die im Folgenden beschriebenen – hier als »kognitive Faktoren« zusammengefassten – Bedingungen haben den gemeinsamen Nenner, dass sie auf der Grundlage oder mit wesentlicher Beteiligung von bewussten Überlegungen zustande kommen. Diese Gedanken allerdings beruhen zumeist nicht auf direkter Erfahrung mit ihrem Gegenstand (die allerwenigsten Personen haben einen direkten Bezug zum Thema Organspende), sondern auf Informationen aus mehr oder weniger zuverlässigen Quellen – zumeist stammen diese Berichte aus den Print- oder elektronischen Medien.

Einstellung

Eine Einstellung kann allgemein als die Bewertung einer Person, eines Objekts, einer sozialen Gruppe,

einer Situation oder Idee definiert werden. Eine klassische Definition von Eagly und Chaiken (1993) lautet: »Eine Einstellung ist eine psychologische Tendenz, die sich in der Bewertung einer bestimmten Entität ... ausdrückt. Die Bewertung bezieht sich auf alle Klassen bewertender Reaktionen, sowohl offene als auch verdeckte, kognitive, affektive als auch verhaltensbezogene.«

Somit beinhaltet die Einstellung gegenüber der Organspende kognitive, aber auch affektive Einflussgrößen, die das Verhalten, hier die Bereitschaft zur Organspende, beeinflussen können. Die Basis für die Einstellung stellen persönliche Überzeugungen (religiöse und kulturelle, Wissen und Normen) dar (Radecki und Jaccard 1999). Diese Überzeugungen (beliefs) enthalten wahrgenommene Vorteile (zum Beispiel anderen helfen), Nachteile (zum Beispiel die eigene Familie belasten oder verärgern) oder Konsequenzen (zum Beispiel Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit) der Entscheidung, Organspenderin bzw. -spender zu werden. Die Einstellung zur Organspende ist in zahlreichen Studien untersucht worden (Horton und Horton 1991, Kopfman und Smith 1998, Skumanich und Kintsfather 1996, Schulz et al. 2000, Morgan und Miller 2002), doch liegen die Effektstärken bezüglich der Beziehung zwischen der jeweils gemessenen Einstellung und der Bereitschaft zur Organspende eher im niedrigen Bereich. Allerdings wurde in den meisten Studien auch die abstrakte Einstellung zur Organspende und nicht die konkretere Einstellung dazu, selbst Spenderin bzw. Spender zu werden, erfasst. Die Einstellung, eigene Organe selbst zu spenden, ist jedoch handlungsrelevanter.

Cacioppo und Gardner (1993) weisen in ihrem Review darauf hin, dass die Einstellung zur Organspende kein eindimensionales Konstrukt ist, sondern vielmehr durch die Interaktion zweier unkorrelierter, das heißt voneinander unabhängiger Dimensionen, bedingt ist. Auf der einen Seite steht die

sogenannte Prodonation, die im Wesentlichen durch persönliche Zufriedenheit, Glauben an den humanitären Nutzen der Organspende sowie Gefühle von Stolz geprägt werden, eine Spenderin bzw. ein Spender zu sein. Im Gegensatz dazu wird die negative Dimension bestimmt durch Angst vor Verstümmelung des Körpers oder die Furcht, als potenzielle Organspendepersonen nur zweitklassige medizinische Versorgung zu erhalten. Parisi und Katz (1986) konnten empirisch belegen, dass im Falle einer starken Ausprägung auf beiden Dimensionen die negative Dimension verhaltensrelevant wird. In Erhebungen zur Organspendebereitschaft der Bevölkerung wurde oft nur die Prodonation-Einstellung in ihrer abstrakten Version erfragt. Darauf könnten u. a. die scheinbaren Widersprüche zwischen verbreiteter Zustimmung zur Organspende und häufiger Ablehnung der Organspende in der konkreten Situation beruhen.

Wissen

Grundlage für eine Entscheidung zur Organspende ist die Weitergabe und subjektive Verarbeitung von Informationen über die Transplantationsmedizin und Organspende. Solche Informationen können aus unterschiedlichen Quellen stammen und spiegeln nicht immer die tatsächlichen Verhältnisse wider. Persönliche Erfahrungen aus dem sozialen Umfeld haben die allermeisten Menschen mit dieser Thematik eher selten, sodass Informationen aus den Medien als Grundlage für Entscheidungen weit überwiegen. Die überwiegenden (Des-)Informationen zum Thema Organspende erhalten die Menschen aus den Medien, speziell dem Fernsehen. Wie inhaltsanalytische Studien zeigen, sind in diesen Informationen überwiegend negative Szenarien enthalten. Morgan et al. (2007) stellen heraus, dass Unterhaltungssendungen hauptsächlich geläufige negative, nicht zutreffende Mythen über die Organspende verstärken. Es werden also eher Mythen als Fakten verbreitet, speziell zum Thema Organhandel und Hirntod;

Vorteile der Transplantation werden demgegenüber seltener vermittelt.

In einer Studie an insgesamt 481 Studentinnen und Studenten sowie einer Zufallsstichprobe von 465 Einwohnerinnen und Einwohnern einer Kleinstadt untersuchten Horton und Horton (1990) den Zusammenhang von transplantationspezifischem Wissen und der Einstellung zur Organspende. Sie fanden zwar einen hohen Grad an Informiertheit bezüglich des Mangels an Organen sowie der Effektivität von Transplantationen oder der Notwendigkeit einer Zustimmung durch den Verstorbenen oder seiner Angehörigen, allerdings offenbarten sich in anderen Bereichen deutliche Wissenslücken. Dazu gehörten Unkenntnis des Hirntodkonzepts (circa 80% gaben an, bei einer potenziellen Spenderin bzw. einem potenziellen Spender müsse Kreislaufversagen vorliegen) sowie Unsicherheit bezüglich des Spenderausweises (73% glaubten, dieser sei nur bei einer offiziellen Registrierung durch das Gesundheitsministerium gültig). Ein insgesamt gutes Wissen war signifikant mit einer positiven Einstellung – dem Tragen eines Spenderausweises sowie der Bereitschaft, die eigenen Organe sowie die Organe naher Angehöriger zu spenden – korreliert. Lücken in den drei genannten Bereichen (religiöse Überzeugungen, Hirntodkonzept, Spenderausweis) hingegen hatten einen signifikant negativen Einfluss.

Allerdings sind diese Zusammenhänge ebenso wie diejenigen bezüglich der Einstellung insgesamt nur gering ausgeprägt (Morgan et al. 2002, Reubsaet et al. 2001). Auch Interventionsstudien weisen auf einen Zusammenhang der Organspendebereitschaft mit dem transplantationsbezogenen Wissen hin: Meier et al. (1999) zeigten in einer quasi-experimentellen, kontrollierten Interventionsstudie, dass durch eine Unterrichtseinheit mit Oberschülerinnen und -schülern Wissen zum Thema gesteigert, Ängste reduziert und die Spendebereitschaft verbessert werden konnten. Ein halbes Jahr nach der Durchführung

der Unterrichtseinheit zeigte sich jedoch schon eine Nivellierung der Unterschiede. Neben diesen Ergebnissen scheint es wichtig, zu notieren, dass die Unterrichtseinheit auf gute Akzeptanz bei den Schülerinnen und Schülern stieß, was für den Fall einer großflächigen Implementierung ein nicht unwichtiger Aspekt wäre. Allerdings sollte in diesem Fall der Nachhaltigkeit der Informationen besondere Beachtung zukommen, da ansonsten offenbar schon ein halbes Jahr später Erinnerungslücken bestehen bzw. neue »Informationen« (zum Beispiel aus den Medien) ältere relativieren. Wie über ein Thema geredet und gedacht wird, ist u. a. bestimmt durch die Informationen, die darüber zur Verfügung stehen. Informationen bilden die Grundlage der Kommunikation. Dabei bilden diese Informationen eine Realität aus zweiter Hand: »... organ donation is an excellent example of a 'second-hand reality', one which can only be formed by exposure to the media, except in those rare cases where an individual has been personally affected by organ donation or who has actively sought information from Web sites designed to inform the public about organ donation« (Morgan et al. 2007, S. 144).

Weiterhin ist dabei die Involviertheit in ein Thema zu berücksichtigen: Je nach Grad der Involviertheit wird eine eingehende Information mehr oder weniger stark kognitiv elaboriert (das heißt verarbeitet und ausgewertet). Stark in das Thema involvierte Personen achten bei der Verarbeitung einer themenrelevanten Information auf zentrale Aspekte der Nachricht, wie zum Beispiel Qualität und Stärke der Argumente.

Dieser Verarbeitungsweg wird als »central route persuasion« bezeichnet. Es wird angenommen, dass diese zentrale Verarbeitung zu dauerhaftem Wissen, Einstellungsänderung oder -manifestation führt und eng mit zukünftigem Verhalten zusammenhängt. Darüber hinaus führt sie zu einer gezielten weiteren Informationssuche und -verarbeitung. Im Gegensatz

dazu nehmen Personen, die nur eine geringe Involviertheit aufweisen, Informationen »peripher« wahr (peripheral route). Sie achten weniger auf den Inhalt der Information als auf periphere Reize wie Attraktivität des Senders u. Ä. Diese Art der Informationsverarbeitung wird mit einer weniger persistenten Einstellung in Zusammenhang gebracht und sagt zukünftiges Verhalten nicht vorher (Cacioppo und Petty 1986).

Skumanich und Kintsfather (1996) gehen davon aus, dass Personen, die sich vom Thema Organspende stark angesprochen fühlen, eher eine zentrale Verarbeitung zeigen und daher über eine positivere, persistenter Einstellung verfügen und eher Organspendeausweise unterzeichnen. Wichtig scheint den Autoren weiterhin die empathische Identifikation mit den »Opfern« (das heißt den wartenden Patientinnen und Patienten). Diese wird in der Sozialpsychologie als wesentlicher Prädiktor für altruistisches Helfen verstanden (Bierhoff 1996). Voraussetzung für das Zustandekommen altruistischer Motive ist natürlich die Kenntnis davon, welche positiven Konsequenzen Organspende und Transplantation für die Empfängerinnen und Empfänger haben. Für Mitmenschlichkeit, Nächstenliebe und Solidarität entscheidet sich eher jemand, der weiß, was eine Transplantation für die Empfängerin bzw. den Empfänger bedeutet.

Wahrgenommene Normen

Der Beitrag von wahrgenommenen gesellschaftlichen, religiösen und familiären Normen – also Verhaltensstandards und sich daraus ergebende Erwartungen – auf die Bereitschaft zur Organspende ist in zahlreichen Studien belegt worden (Radecki und Jaccard 1997, De Jong et al. 1998, Morgan und Miller 2002, Morgan 2004, Morgan et al. 2008). Allerdings führen Morgan et al. (2008) aus, dass implizit wahrgenommene soziale Normen auch zum Beispiel aus Projektionen eigener Ablehnung der

Organspende auf andere resultieren können und demnach nicht externen Verhaltenserwartungen entsprechen können, sondern subjektiven Kognitionen und Emotionen.

>> Nichtkognitive Bedingungen

Während die Forschung zu den zuvor beschriebenen, hier als »kognitive Bedingungen« der Organspende zusammengefassten Faktoren in der Vergangenheit dominierte, zeigen neuere Studien (zum Beispiel Morgan et al. 2008), wie bedeutsam in diesem Zusammenhang sogenannte »nichtkognitive« Faktoren sein können. So werden in verschiedenen Studien (Gordon 2001, Wittig 2001, Sque und Payne 1996, Morgan et al. 2008) folgende Hinderungsgründe genannt:

- *Ekelgefühle*, erzeugt durch die Vorstellung, dass eigene Organe sich in einem fremden Körper befinden. Dies werde als »unhygienisch« empfunden.
- Die Auffassung von der *Verstümmelung/Schändung* und Entstellung des Körpers. Sque und Payne (1996) weisen darüber hinaus auf die Ansicht hin, dass dem toten Körper Leid durch die Organentnahme *zugefügt* werde (»Harming the Dead«). Sie zitieren einen Angehörigen, der die Organentnahme verweigerte: »I wanted to protect her, because she was very vulnerable. She was dead, but I didn't want her to be cut about. I didn't want her to be injured. You see: she was not injured in my eyes, because there were no marks. So anything done after that would be an operation ... So really that was my reservation, I didn't want her to be hurt« (Sque und Payne 1996, S. 1364). Die empathische Reaktion, den Toten nicht verletzen zu wollen, geschehe nach Callahan (1987)

aus dem Unvermögen heraus, uns mit Toten zu identifizieren. Ein toter Körper symbolisiere einen lebenden Menschen, und wenn ein Leichnam »verstümmelt« wird, empfinde man dies so, als wenn eine lebende Person verletzt würde. Deshalb würde man Grauen bei dieser Vorstellung empfinden (Feinberg 1985).

- Andere Befragte geben als Grund für die Reserviertheit gegenüber dem Thema Organspende an, sie würden damit einen *Tabubruch* begehen und keinen Respekt vor den Grenzen zeigen, die durch die Natur bzw. Gott vorgegeben sind: »The body should not be desecrated because it is a gift of god«.
- Ängste, durch das Zeichnen eines Organspendeausweises, das Schicksal *herauszufordern*: »People who donate their organs risk displeasing God or nature« oder »The surest way to bring about my own death is to make plans for it like signing an organ donor card« (Morgan et al. 2008, S. 251).
- Angst davor, »*verdammt*« zu sein, wenn der Körper nicht unversehrt beerdigt wird. »The wholeness of the body may have special importance for people who believe in human immortality« (Sque und Payne 1996, S. 1365). Diese Angst basiert auf der Idee, »körperliche Integrität« sei im »Jenseits« erforderlich und es gebe kein Leben nach dem Tod, wenn der Körper nicht »ganz« ist, also Organe fehlen (Parisi und Katz 1986).
- Darüber hinaus werden weitere Ängste, die einer Organspende entgegenstehen, von Befragten angeführt: die *Angst vor Schmerzen bei der Organentnahme*, ausgehend von einer *Skepsis gegenüber der Hirntoddefinition*: »Bin ich dann wirklich tot?«.

Neben solch individuellen Ängsten und Vorbehalten stellt das *Misstrauen* gegenüber Ärztinnen und Ärzten und den mit der Transplantationsmedizin ver-

bundenen Institutionen einen gewichtigen Faktor für die mangelnde Bereitschaft dar, Organe zu spenden. Das Misstrauen bezieht sich dabei auf folgende Aspekte:

- würdeloser Umgang mit dem Körper bei der Organentnahme,
- missbräuchliche Verwendung der Organe/Angst vor Organhandel,
- Ärztinnen und Ärzte würden das Wohlergehen von Patienten zugunsten eigener Vorteile opfern,
- vorzeitige Erklärung des Hirntods,
- Bevorzugung von Wohlhabenden oder VIPs und Diskriminierung bei der Organvergabe.

Demgegenüber äußern Befragte auch subjektive Vorteile einer Organspende wie die Vorstellung von »Unsterblichkeit«, der »Möglichkeit, nach dem Tod weiterzuleben« und dem Tod durch die Spende einen Sinn zu geben. Organspenderinnen bzw. -spender werden auch als »Helden« betrachtet.

» Das transtheoretische Modell (TTM) der Verhaltensänderung

Das transtheoretische Modell (TTM) der Verhaltensänderung ist ein heuristisches Modell zur Beschreibung, Erklärung und Förderung von Gesundheitsverhalten (Glanz und Bishop 2010). Es verwendet Konzepte, die unterschiedlichen psychologischen Theorien entlehnt wurden, woher sich der Name »transtheoretisch« ableitet. Es beschreibt die Bereitschaft zu einer Einstellungs- und Verhaltensänderung im Hinblick auf ein konkret definiertes Problemverhalten in einem Phasenmodell (Norcross et al. 2010) und stellt Strategien zur Förderung des Ziel-

verhaltens zur Verfügung (Keller 1999). Auf einer zeitlichen Dimension werden sechs Veränderungsphasen (»Stages of Change«, SoC) unterschieden. Die SoC sind weder als »state« noch als »trait« aufzufassen: Sie gelten einerseits als stabil (trait) und können häufig Jahre überdauern, verändern sich jedoch auch (state). Sie sind dabei spezifisch für eine bestimmte Person und ein bestimmtes Verhalten. In den ersten beiden Phasen werden zur Diagnostik kognitive Einstellungsaspekte erfragt, in der dritten Verhaltensabsichten und in der vierten und fünften Phase das konkrete Verhalten.

Die Phasen werden wie folgt eingeteilt:

- *Phase der Absichtslosigkeit (»Precontemplation«)*: Es besteht keine Intention zur Verhaltensänderung in den nächsten sechs Monaten. Fehlen der Intention kann mangelndes Problembewusstsein – zum Beispiel aufgrund fehlender Information – zugrunde liegen, es kann aber auch aufgrund hohen sozialen Drucks zu einem Reaktanzverhalten (Miron und Brehm 2006) bei einer Person kommen. Gerade weil eine Verhaltensänderung erwartet wird, befasst sich die Person nicht damit. Schließlich kann auch resignatives Verhalten nach erfolglosen Versuchen der Verhaltensänderung dazu führen, in dieser Phase zu verharren. Absichtslosigkeit kann also bedingt sein durch ein Fehlen von Informationen und mangelndem Problembewusstsein oder durch einen fehlenden Willen, sich mit dem Problemverhalten auseinanderzusetzen. Diese Phase stellt die stabilste aller SoC dar, da hier ohne aktive Intervention die Wahrscheinlichkeit einer Änderung gering ist.
- *Absichtsbildung (»Contemplation«)*: Es besteht die Intention zur Veränderung, ohne bereits relevante Schritte unternommen zu haben. Dieses Stadium ist gekennzeichnet durch die Auseinandersetzung mit dem Zielverhalten, ohne dass jedoch konkrete Schritte in diese Richtung unternommen werden. Die Personen stehen einer Ver-

haltensänderung ambivalent gegenüber, wollen aber in den nächsten sechs Monaten Schritte in diese Richtung einleiten. Es wird allerdings keine diesbezügliche Verpflichtung sich selbst oder anderen gegenüber eingegangen. Wie die Stufe der Sorglosigkeit ist auch die Stufe der Absichtsbildung stabil in dem Sinne, dass Personen sehr lange in ihr verharren können, ohne dass ein Fortschreiten im Veränderungsprozess erkennbar wird.

- *Vorbereitung* (»Preparation«): Personen in der Stufe der Vorbereitung zeichnen sich dadurch aus, dass sie entschieden und motiviert sind, mit der Veränderung des problematischen Verhaltens zu beginnen. Die Handlungsintention und/oder erste Schritte, das Zielverhalten umzusetzen, charakterisieren diese Phase. Die Stufe der Vorbereitung ist weniger stabil als die beiden vorangegangenen Stufen, da es sich um eine zeitlich begrenzte »Durchgangsstufe« handelt, die sich auf den eng umgrenzten Zeitraum der nächsten 30 Tage bezieht. Personen in der Stufe der Vorbereitung werden von konkreten Angeboten zur Unterstützung einer Verhaltensänderung (zum Beispiel Gewichtsreduktionsprogramme, Nichtrauchertrainings, Anzeigen von Fitnessstudios) am ehesten angesprochen.
- *Handlung* (»Action«): In der Handlungsstufe setzen Personen das Zielverhalten bereits seit mehr als einem Tag und weniger als einem halben Jahr um. Im Gegensatz zu den ersten beiden Stufen stehen hier beobachtbare Verhaltensweisen im Vordergrund, in den ersten beiden Stufen eher kognitiv-affektive Prozesse, weshalb Personen in dieser Phase auch am häufigsten Reaktionen aus ihrer Umwelt erfahren. Die von außen beobachtbare Handlung in dieser Stufe ist jedoch nicht mit der angestrebten Veränderung gleichzusetzen, sondern wird als ein Schritt auf dem Weg zu einer (stabilen) Veränderung gesehen. Die Stufe der Handlung ist die aktivste Phase im Prozess der

Verhaltensänderung und birgt das größte Risiko für Rückfälle in frühere Phasen.

- *Aufrechterhaltung* (»Maintenance«): Eine Einstufung in das SoC der Aufrechterhaltung erfolgt, wenn das Zielverhalten zwischen sechs Monaten und fünf Jahren stabil beibehalten werden konnte und Rückfällen vorgebeugt wurde. Das Zielverhalten wird zur Routine. Diese Stufe kann lebenslang andauern. Das Unterlassen von zum Beispiel Drogen- oder Alkoholkonsum oder die Beibehaltung einer gesunden Lebensweise und die Auseinandersetzung mit möglichen Rückfallsituationen können für betroffene Personen lebenslange Aufgaben sein, die keinen Abschluss erfahren.
- *Stabilisierung* (»Termination«): Für einige Verhaltensweisen hat sich die Einführung einer sechsten Stufe bewährt, die dadurch gekennzeichnet ist, dass vollkommene Zuversicht besteht, das Zielverhalten beizubehalten, und keine Versuchung für einen Rückfall besteht.

»Im Verlauf einer Intervention kann kein linearer Fortschritt von einem Stadium zum nächsten erwartet werden. Die SoC werden zwar in aufsteigender Reihenfolge sukzessiv durchschritten, aber in jeder Phase ist auch eine Regression (»retention«) in eine vorhergehende Phase möglich. Eine Regression von Action oder Maintenance wird dabei als Rückfall definiert. Der therapeutische Umgang mit der Regression kann zu »einem neuen Anlauf«, das heißt zum erneuten Übergang in die nächst höhere Phase, führen (Keller et al. 2001). Häufig ist ein mehrmaliges Durchlaufen der Stadien (»recycling«) nötig, bis ein Verhalten langfristig als stabil zu betrachten ist« (Maurischat 2001, S. 15f.).

Zusätzliche Konstrukte im TTM

Als zusätzliche Konstrukte im TTM haben sich die *Entscheidungsbalance* (»decisional balance«) und die *Selbstwirksamkeitserwartung* (»self-efficacy«)

etabliert. Diese Konstrukte werden im TTM als »abhängige« Variablen betrachtet, in deren Variation sich die fortschreitende Einstellungs- bzw. Verhaltensänderung ausdrückt. Die Entscheidungsbalance wird durch individuell wahrgenommene Vor- und Nachteile sowie das Ausmaß der Wichtigkeit von Pro- und Kontra-Argumenten operationalisiert. Sie repräsentiert den kognitiven Aspekt der Verhaltensänderung und ist besonders wichtig in den frühen SoC. Veränderungen der wahrgenommenen Vor- und Nachteile verlaufen über die verschiedenen Stufen hinweg systematisch und reproduzierbar, das heißt, während in frühen Stadien eher Nachteile gesehen werden, werden in späteren Stadien zunehmend Vorteile der Verhaltensänderung betont.

Als Selbstwirksamkeitserwartung wird das Ausmaß der Zuversicht, ein Verhalten zeigen zu können, definiert. Sie entwickelt sich aus eigenen Erfolgserfahrungen, Modelllernen und Zuspruch von Bezugspersonen und ist besonders relevant in den späteren Stadien der Verhaltensänderung (Preparation to Action to Maintenance). Die Operationalisierung der Selbstwirksamkeitserwartung erfolgt in der Regel nach dem Schema: »Ich bin zuversichtlich, das Zielverhalten zu zeigen, wenn ...«, worauf eine Auflistung verschiedener kritischer Situationen erfolgt. Beide Konstrukte können als Indikatoren der Veränderungswahrscheinlichkeit und als Prädiktoren für Rückfälle gelten.

Änderungsprozesse

Ein weiteres Kernkonstrukt im TTM sind die Veränderungsprozesse (*Processes of Change*). Es werden zehn Prozesse genannt, die aus verschiedenen Psychotherapieschulen abgeleitet worden sind. Somit versucht das TTM »... die bedeutendsten Wirkmechanismen der wesentlichen Schulen zu identifizieren und die Stärken einzelner Ansätze zu bündeln« (Keller et al. 1999, S. 17). Der Einsatz von Belohnungssystemen (*Selbstverstärkung*) kann auf verhaltens-

therapeutische Ansätze zurückgeführt werden. Weitere handlungsbezogene Prozesse sind: *Gegenkonditionierung* (counterconditioning, zum Beispiel systematische Desensibilisierung), *Selbstverpflichtung zur konsequenten Veränderung des Problemverhaltens/Fassen eines festen Vorsatzes* (self-commitment), *unterstützende Beziehungen aufbauen und nutzen* (helping relationships) und die *Kontrolle der Umwelt* (stimulus control). Fünf weitere Veränderungsprozesse beziehen sich vorwiegend auf das emotionale Erleben und die subjektive Bewertung (kognitiv): *Steigern des Problembewusstseins* (consciousness raising), *emotionale Betroffenheit erleben* (emotional arousal), *Neubewertung der persönlichen Umwelt* (environmental re-evaluation), *Wahrnehmung der Auswirkung des eigenen Verhaltens auf die Umwelt* (self-re-evaluation) und das *Wahrnehmen förderlicher Umweltbedingungen* (social liberation).

Die Veränderungsprozesse werden dabei in präaktional kognitive und aktional behaviorale eingeteilt, das heißt, die kognitiven Prozesse werden eher in den frühen Stadien eingesetzt, die behavioralen in den späteren.

Kritik am TTM

Als Kritik am TTM (West 2005) wird geäußert, dass die Zeitkriterien (Dauer der einzelnen Phasen) zwar präzise, aber arbiträr sind. Die »Readiness to Change« stelle demnach eher ein Kontinuum dar als diskret unterscheidbare Stufen. Auch die Stadienanzuordnung, insbesondere in den Stadien »Precontemplation« und »Contemplation«, ist nicht immer valide, da Personen hier das Zielverhalten noch nicht zeigen sollten. Dies ist jedoch oft nicht zutreffend.

»Stadienmodelle postulieren, dass sich Personen innerhalb eines Stadiums ähneln, sich aber von Personen weiterer Stadien qualitativ unterscheiden. Theoretisch sollen im TTM die Veränderungsprozesse zwischen den Stadien differenzieren, allerdings ist

bisher hierfür die wissenschaftliche Evidenz ausgeblieben. Die Idee, eine Verhaltensänderung nicht als dichotom zu betrachten, sondern anhand der Veränderungsbereitschaft in mehrere Stadien zu unterteilen, hat das TTM maßgeblich und erfolgreich in den vergangenen 20 Jahren verbreitet. Es ist ein Verdienst des TTMs, dass erstmals auch jene Personen in einem Modell erfasst werden können, die über ein verändertes Verhalten (noch) nicht nachgedacht haben (Stadium der Absichtslosigkeit)« (Kanning 2006, S. 33f.).

Am TTM wird weiterhin kritisiert, dass der Übergang zwischen Motivation und Verhalten, nämlich der Aspekt der Volition als Bindeglied, fehle. Gollwitzer und Sheeran (2006) unterscheiden dabei Zielintentionen (goal intentions: »Ich beabsichtige X zu tun«) und Ausführungsintentionen, Vorsätze bzw. sogenannte »Wenn-Dann-Pläne« (implementation intentions: »Wenn Situation Y eintritt, dann mache ich X«). Letztere stellen Handlungspläne dar, bei denen nicht nur ein bestimmtes Ziel formuliert, sondern auch die konkrete Umsetzung dieses Ziels spezifiziert wird, das heißt, wann, wo und wie eine Person ein bestimmtes Verhalten zeigt bzw., wie sie mit möglichen Hindernissen, die der Erreichung des Ziels im Wege stehen könnten, umgehen wird. »Wenn-Dann-Pläne« stellen somit eine Strategie dar, die Personen den Übergang von der motivationalen in die volitionale Phase erleichtert. Darüber hinaus stellen sie eine Strategie zur Selbstregulation dar, indem die Verhaltenskontrolle an äußere Bedingungen, das heißt an eine konkrete Situation, geknüpft wird (»passing the control of one's behavior on to the environment«). Die Kompetenzerwartung (Selbstwirksamkeit) stellt auch hier einen wichtigen Einflussfaktor dar, denn die Handlungsplanung und die Durchführung werden nur initiiert, wenn die dafür notwendigen Kompetenzen als vorhanden wahrgenommen werden. Jedoch wirken auf den volitionalen Prozess und das Verhalten zusätzlich auch noch

wahrgenommene situative Barrieren und Ressourcen ein. Barrieren können diese Prozesse hemmen, und Ressourcen begünstigen sie (Gollwitzer und Schaal 1998, Schweiger, Gallo und Gollwitzer 2007).

Theoriegeleitete Studien zur Organspendebereitschaft mit dem TTM

Keller et al. (2004) überprüften in einer anfallenden, nicht bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe Grundannahmen des TTMs im Hinblick auf die Organspendebereitschaft in Deutschland. An 400 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und deren Angehörigen in mehreren Betrieben und Verwaltungen wurden in einer Querschnittsbefragung 400 Fragebogen verteilt. Die Rücklaufquote betrug 81 %, das heißt, von N = 325 Befragten (55 % Frauen, Altersdurchschnitt 38 Jahre, SD = 15 Jahre) konnten die Fragebogen ausgewertet werden. Neben soziodemografischen Variablen und der Einstellung zur Organspende wurden Operationalisierungen der Konstrukte des TTMs – bezogen auf das Zielverhalten »Ausfüllen eines Organspendeausweises und Mitteilen der Entscheidung in der Familie« – erhoben.

Die Stufen der Verhaltensänderung hinsichtlich der Entscheidung für die Organspende wurden durch einen auf dichotomen Antworten basierenden kategorialen Algorithmus operationalisiert, der jede Person eindeutig einer Stufe zuweist. Als Einstiegsfrage diente: »Haben Sie die persönliche Entscheidung getroffen, Organspender zu sein?«. Personen wurden der Stufe der Absichtslosigkeit zugeordnet, wenn sie diese Frage verneinten und in einer weiteren Frage angaben, keine Absicht zu haben, sich mit dieser Entscheidung in den folgenden sechs Monaten auseinanderzusetzen. Bei noch nicht getroffener Entscheidung und der Absicht, sich in den folgenden sechs Monaten zu entscheiden, wurden Personen der Stufe der Absichtsbildung zugeordnet. Alle Personen, die bereits eine Entscheidung für die Organspende getroffen hatten, ohne jedoch einen Spen-

Wahrgenommene Nachteile	Wahrgenommene Vorteile
Eine Organspende erfordert, dass Menschen zerlegt und entstellt werden.	Wenn ich sterbe, würde ich in einer anderen Person weiterleben.
Wenn ich Organspender wäre, würden meine Ärzte vielleicht nicht so lange um mein Leben kämpfen.	Eine Organspende würde meinem Tod einen positiven Sinn geben.
Wenn ich Organspender wäre, würden sie meine Organe vielleicht bereits vor meinem wirklichen Tod entnehmen.	Meine Familie wäre stolz auf meine Entscheidung, ein Organspender zu werden.
Meine Familie würde sich Sorgen um mich machen.	Eine Organspende würde meiner Familie und Freunden den Umgang mit meinem Tod erleichtern.
Meine Familie würde es ablehnen, dass meine Organe entnommen werden.	Man würde sich an mich als eine gute und hilfsbereite Person erinnern.
Organspende ist mit meinen religiösen Ansichten nicht vereinbar.	Ein Organspender zu werden, könnte mir nützen, da ich eines Tages vielleicht selbst ein Transplantat brauche.
Wenn ich ein Organspender würde, könnte ich früher sterben.	Menschen können stolz auf ihre Entscheidung sein, ein Organspender zu sein.

» Abb. 5: Entscheidungsbalance-Skala zur Organspendebereitschaft mit den Subskalen »Wahrgenommene Nachteile« und »Wahrgenommene Vorteile« (Keller et al. 2004)

deausweis zu besitzen oder mit den Angehörigen gesprochen zu haben, wurden in die Stufe der Vorbereitung kategorisiert. Schließlich wurden alle Personen, die eine Entscheidung für die Organspende gefällt hatten und einen Ausweis besaßen und mit den Angehörigen gesprochen hatten, der Stufe der Handlung zugerechnet. Eine Differenzierung von Handlung und Aufrechterhaltung ist in diesem Kontext nicht sinnvoll.

Zur Erfassung der Entscheidungsbalance wurde eine Skala in Anlehnung an Robbins et al. (2001) entwickelt (siehe Abbildung 5). Es handelt sich um sieben Items, die subjektive Vorteile der Entscheidung zur Organspende repräsentieren (Beispiel: »Eine Organspende würde meinem Tod einen positiven Sinn geben«), sowie um sieben subjektive Nach-

teile (Beispiel: »Wenn ich Organspender wäre, würden meine Ärzte vielleicht nicht so lange um mein Leben kämpfen«), die alternierend angeordnet wurden. Personen beantworteten auf einer fünfstufigen Skala (»gar nicht wichtig« bis »extrem wichtig«), wie wichtig die einzelnen Aussagen für ihre Entscheidung sind, Organspender bzw. Organspenderin zu werden.

Das Konstrukt der Selbstwirksamkeit erfasst im Kontext des TTMs das Vertrauen, auch unter widrigen Umständen das Zielverhalten zu zeigen. Eingesetzt wurde die von Robbins et al. (2001) entwickelte Skala (siehe Abbildung 6). Sie umfasst acht Items (Beispiel: »Ich bin sicher, dass ich ein Organspender werden kann, selbst wenn meine Familie gegen Organspende ist«). Die Antwortmöglichkeiten rei-

Ich bin sicher, dass ich ein Organspender werden kann, selbst wenn ...

1. ... meine Familie gegen Organspende ist.
2. ... ich nicht viel Zeit habe, eine Entscheidung zu treffen.
3. ... ich von jemandem, den ich nicht kenne, gefragt worden bin, ob ich ein Organspender werde.
4. ... andere Menschen mich zu überzeugen versuchen, dass es nicht wichtig ist.

5. ... meine Freundinnen und Freunde zum Teil gegen Organspende sind.

6. ... ich mich von anderen unter Druck gesetzt fühle, Organspender zu werden.
7. ... ich von Situationen gehört habe, wo Organspenden nicht funktionierten.
8. ... ich diese Entscheidung in Gegenwart anderer Personen treffen muss.

» Abb. 6: Selbstwirksamkeits-Skala zur Organspendebereitschaft (Keller et al. 2004)

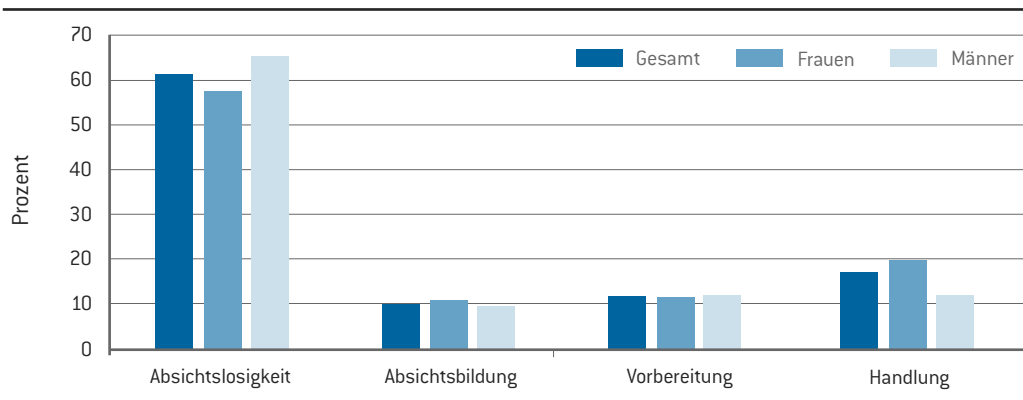
chen auf einer fünffach gestuften Skala von »gar nicht sicher« bis »extrem sicher«.

Wie aus Abbildung 7 ersichtlich ist, hat die Mehrheit der Befragten (61 %) keine persönliche Entscheidung getroffen, Organspenderin bzw. -spender zu sein und plant auch nicht, diese Entscheidung in absehbarer Zeit zu treffen (Stufe der Absichtslosigkeit). Etwa 10 % denken darüber nach, dies in den folgenden sechs Monaten zu tun (Stufe der Absichtsbildung), und circa 12 % berichten, dass sie eine Entscheidung pro Organspende getroffen haben (Stufe der Vorbereitung), dies jedoch noch nicht durch das

Ausfüllen eines entsprechenden Ausweises und/oder durch ein Gespräch mit den Angehörigen über diese Entscheidung dokumentiert haben. Circa 17 % geben an, sowohl einen Spendeausweis zu besitzen, als auch mit Angehörigen über ihre Entscheidung gesprochen zu haben (Stufe der Handlung).

Veränderungsbereitschaft und Entscheidungsbalance

Die Skalen-Reliabilitäten für die Vorteile ($\alpha = .83$) und für die Nachteile ($\beta = .82$) sind sehr zufriedenstellend. Es gibt deutliche Unterschiede in der Wahr-



» Abb. 7: Verteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf die Stufen der Verhaltensänderung zur Organspende (Keller et al. 2004)

nehmung der Vorteile einer Entscheidung für die Organspende zwischen Personen in unterschiedlichen Stufen. Personen in der Stufe der Absichtslosigkeit gewichten die Vorteile, Organspenderin bzw. -spender zu sein, deutlich niedriger als Personen in der Stufe der Absichtsbildung. Bei den wahrgenommenen Nachteilen finden sich noch deutlichere Unterschiede in den Mittelwerten zwischen den einzelnen Stufen, jedoch erwartungsgemäß in umgekehrter Richtung: Für Personen in den Stufen Absichtslosigkeit und Absichtsbildung sind die Nachteile deutlich wichtiger als für Personen in den Stufen Vorbereitung und Handlung.

Aus Tabelle 1 wird ersichtlich, dass für Personen in der Stufe der Absichtslosigkeit die relativen Nachteile überwiegen, für Personen in späteren Stufen jedoch die Vorteile der Entscheidung, Organspenderin bzw. -spender zu werden, stärker in den Vordergrund treten.

Veränderungsbereitschaft und Selbstwirksamkeit

Die Skala Selbstwirksamkeit weist mit $\alpha = .92$ eine sehr gute Reliabilität auf. Über die Stufen der Verhaltensänderung hinweg betrachtet, gibt es hier deutliche Unterschiede (vgl. Tabelle 1): Personen in der Stufe Handlung haben deutlich mehr Zutrauen in ihre Fähigkeit, auch unter widrigen Umständen (zum Beispiel Beeinflussung durch andere) eine Entscheidung für die Organspende zu treffen, als Personen in den Stufen Absichtsbildung, Vorbereitung und besonders in der Stufe der Absichtslosigkeit.

Circa 17 % der Befragten haben nach eigenen Angaben bereits ihre Entscheidung für die Organspende durch Mitführen eines Spendeausweises sowie ein Gespräch mit den Angehörigen dokumentiert. Diese Zahl liegt über dem Bevölkerungsdurchschnitt und deutet darauf hin, dass möglicherweise selektiv eher die Menschen, die dem Thema offen gegenüberstehen, bereit waren, an dieser Befragung teilzunehmen.

Skala		AL (N = 189)	AB (N = 32)	V (N = 39)	H (N = 50)
Selbstwirksamkeitserwartung	M	2.69	3.49	3.49	4.03
	SD	1.02	0.75	0.80	0.89
	T	46.51	53.82	53.80	58.73
Entscheidungsbalance Vorteile	M	2.15	2.62	2.18	2.47
	SD	0.78	0.96	0.71	1.10
	T	48.86	54.35	49.21	52.59
Entscheidungsbalance Nachteile	M	2.41	2.15	1.65	1.56
	SD	0.85	0.81	0.69	0.51
	T	52.81	49.85	43.93	43.00
Differenz Vorteile–Nachteile	T	–3.95	4.5	5.28	9.41

Anmerkungen: AL = Absichtslosigkeit; AB = Absichtsbildung; V = Vorbereitung; H = Handlung; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; T = Transformierter Wert ($M = 50$, $SD = 10$)

men. Auf die Analyse der Beziehung einzelner Konstrukte zueinander sollte dies jedoch wenig Einfluss ausüben.

Es zeigen sich erwartungsgemäß deutliche Unterschiede für die Ausprägung der wahrgenommenen Nachteile der Entscheidung zur Organspende über die SoC hinweg; je geringer die Nachteile gewichtet werden, desto höher ist die Bereitschaft. Als Barrieren für eine Entscheidung müssen vor allem Befürchtungen bezüglich eines Missbrauchs gesehen werden (Stichworte: Organhandel, Organentnahme vor dem »eigentlichen« Tod und schlechtere medizinische Versorgung von Organspenderinnen bzw. -spendern). Für die wahrgenommenen Vorteile der Entscheidung zur Organspende zeigt sich zwischen den Stufen Absichtslosigkeit und Absichtsbildung der erwartete signifikante Anstieg. Für die Skala der Selbstwirksamkeit repliziert sich der aus anderen Verhaltensbereichen bekannte Befund: Die Bereitschaft zur Veränderung korrespondiert mit der Zuversicht, diese Veränderung umzusetzen. Am geringsten ist die Zuversicht in Situationen, in denen

externer Druck auf den Entscheidungsprozess ausgeübt wird, das heißt, das Drängen zu einer Entscheidung muss als kontraproduktiv angesehen werden (vgl. Keller et al. 2004).

Veränderungsstadien der Bereitschaft zur Freigabe eines Angehörigen zur Organspende

In einer amerikanischen Studie untersuchten Robbins et al. (2001) 169 Familien (von insgesamt 270), die nach einer Organspende eines ihrer Angehörigen gefragt wurden. 76 % der Teilnehmenden waren weiblich, das Durchschnittsalter lag bei 46 Jahren, 73 % der Stichprobe waren Weiße. 80,5 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten in die Organspende ihres Angehörigen eingewilligt. Gemäß Tabelle 2 wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Studie in die verschiedenen Stadien der Verhaltensänderung für die Entscheidung zur Freigabe zur Organspende eines Angehörigen eingeteilt.

Diejenigen, die in das Stadium »Precontemplation« eingeteilt wurden (29 %), willigten zu 54 % in die Organspende ein, diejenigen, die in das Stadium

Stage category	Staging item
Precontemplation	I was opposed to organ donation for [NAME]*
Precontemplation	I was NOT considering organ donation as an option for [NAME]
Contemplation	I was considering the option of organ donation for [NAME] but was not yet ready to make that decision
Preparation	I was ready to choose the option of organ donation for [NAME] and needed more information on the process to go ahead
Action	I had already decided to donate [NAME] organs and only needed to move the donation process along

* Telephone interviewers used the first name of the deceased family when reading the staging measure choices to the participants.

>> Tab. 2: Veränderungsstadien für die Entscheidung zur Freigabe eines Angehörigen zur Organspende (Robbins et al. 2001)

Stage items

Pros

1. Organ donation is an important way to help somebody else.
2. Organ donation allows something positive to come out of my loved one's death.
3. Organ donation might prevent another family from losing a loved one.
4. My family approves of organ donation.
5. Organ donation helps people cope with the loss of a loved one.
6. Consenting to organ donation helps bring meaning to the death of a loved one.
7. People who consent to organ donation can feel proud of what they have done.

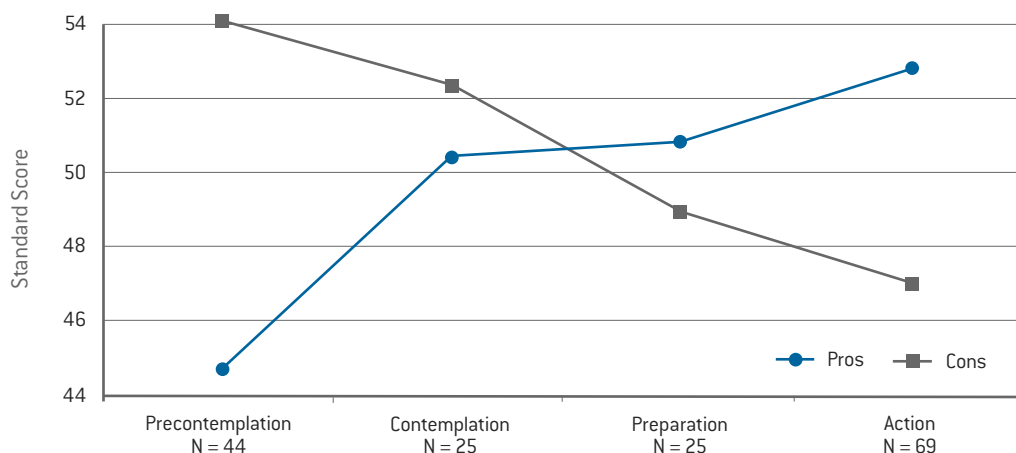
Cons

1. My loved one has suffered enough already and shouldn't have surgery for organ donation.
2. Organ donation will cause my family more emotional distress.
3. If I consent to organ donation, the doctors will not try to save my loved one's life.
4. The physicians may take my loved one's organs before he/she is really dead.
5. Consenting to organ donation means you can't have an open casket for your loved one.
6. Hospitals could bill donor families for the costs of organ donation.
7. Consenting to organ donation will delay my loved one's burial.

» Tab. 3: Die Items der Entscheidungsbalance-Skala – für und wider die Freigabe eines Angehörigen zur Organentnahme (Robbins et al. 2001)

»Contemplation« eingeteilt wurden (15 %) zu 65%; diejenigen, die sich im Stadium »Preparation« befanden (15 %) zu 96 % und diejenigen im »Action«-Sta-

dium (41 %) zu 99 %. Demnach kann die Zuteilung zu den Stadien als valide gelten. Die in dieser Studie eingesetzte Entscheidungsbalance-Skala ist in



» Abb. 8: Mittelwerte der Entscheidungsbalance-Skalen (»Pro« und »Con«) in den Gruppen »Precontemplation«, »Contemplation«, »Preparation« und »Action« (Robbins et al. 2001)

Tabelle 3 wiedergegeben. Beide Skalen mit sieben Items weisen eine zufriedenstellende interne Konsistenz auf (Cronbachs alpha: Pro-Skala: .85; Con-Skala: .78). Die Interkorrelation beider Skalen in dieser Studie beträgt $r = -.22$.

In Abbildung 8 sind die Mittelwerte der Entscheidungsbalance-Skalen (»Pro« und »Con«) in den Gruppen »Precontemplation«, »Contemplation«, »Preparation« und »Action« dargestellt.

Die Verteilung der Mittelwerte der Entscheidungsbalance-Skalen auf die Veränderungsstadien fällt theoriekonform aus. Während die Mittelwerte in der »Pro«-Skala von der »Precontemplation«- zur »Action«-Gruppe signifikant zunehmen ($p < .01$), nehmen die Werte der »Con«-Skala in gleicher Weise ab ($p < .01$) (vgl. Robbins et al. 2001, S. 529). Dieses Ergebnis spricht für die Validität des Konzepts und seiner Operationalisierung.

>> Fazit

Neuere Studien belegen, dass sogenannte »nicht-kognitive« Faktoren die Organspendebereitschaft stärker beeinflussen als »kognitive« Faktoren (Morgan et al. 2008). Sowohl aus der Einstellungsforschung (Parisi und Katz 1986) als auch aus den dargestellten Studien zum TTM wird deutlich, dass Pro- und Kontra-Argumente bei jeder Person berücksichtigt werden müssen. Diese resultieren häufig in ambivalenten Einstellungen, und die Entscheidungsbalance fällt bei Überwiegen der Gewichtung bzw. der Anzahl negativer Argumente gegen die Entscheidung aus, Organe zu spenden.

Erste Umsetzungen des TTMs in Bezug auf die Organspendebereitschaft sind insgesamt ermutigend. Hier zeigt sich, dass das Stadium der Absichts-

losigkeit bei den Befragten bei Weitem überwiegt. Fehlender Intention kann mangelndes Problembewusstsein zugrunde liegen, es kann aber auch aufgrund sozialen Drucks Reaktanzverhalten gezeigt werden, oder das Problem wird aufgrund von Ängsten vermieden. Da diese Phase die stabilste aller SoC darstellt, ist ohne aktive Intervention die Wahrscheinlichkeit einer Verhaltensänderung gering. Um sich aus diesem Stadium in Richtung zielgerichteter Handlung zu entwickeln, haben sich in der Suchtforschung kognitiv-affektive Strategien bewährt, wie zum Beispiel Steigern des Problembewusstseins und Steigerung des emotionalen Erlebens bzw. der emotionalen Betroffenheit. Weitere Studien zur Übertragbarkeit des TTMs auf das Problem der Organspendebereitschaft sind jedoch nötig. So sollten die Stichproben größer und bevölkerungsrepräsentativer sein und weitere Determinanten der Organspendebereitschaft (Gold et al. 2001) berücksichtigen, und zwar sowohl kognitive als auch nicht-kognitive, wie eingangs beschrieben. Auch die Pro- und Kontra-Skalen der Entscheidungsbalance bedürfen der Überprüfung und möglicherweise einer Erweiterung (Kroll et al. 2011). Solche Studien können nicht nur unser Verständnis für die Mechanismen der Entscheidungsfindung für oder gegen die Organspende verbessern; sie bilden auch die Basis für gezielte, individualisierte und motivationsorientierte Interventionen, die eine Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende fördern können.

Auch wenn eine empirische Überprüfung für diesen Bereich noch aussteht, ist für eine Intervention auf der Basis des TTMs zu erwarten, dass auf Strategien zurückgegriffen werden kann, die sich in anderen Bereichen der Verhaltensänderung bereits bewährt haben (Glanz und Bishop 2010). Grundsätzlich ist jedoch davon auszugehen, dass die Förderung der Organspendebereitschaft ein Ziel ist, das am ehesten durch das Zusammenarbeiten unterschiedlicher Disziplinen (Ärztinnen und Ärzte sowie

Expertinnen und Experten aus den Bereichen Psychologie, Gesundheitswissenschaft, Medien usw.) sowie durch die enge Zusammenarbeit mit den Verbänden und Gruppierungen der Betroffenen zu erreichen ist.

» Literatur

- Bierhoff, H. W. (1996): »Prosoziales Verhalten«. In: Stroebe, W., Hewstone, M., Stephenson, G. M. (Hrsg.): Sozialpsychologie. Springer, Berlin, S. 395–420.
- Bird, S., Harris, J. (2010): Time to move to presumed consent for organ donation. *BMJ* 2010, 340:c2188.
- Cacioppo, J. T., Gardner, W. L. (1993): What underlies medical donor attitudes and behavior? *Health Psychology*, 12, pp. 269–271.
- Cacioppo, J. T., Petty, R. E. (1986): »The elaboration likelihood model of persuasion«. In: Berkowitz, L. (Ed.): *Advances in Social Psychology*, 19. Academic Press, Orlando, pp. 123–205.
- Callahan, J. C. (1987): On Harming the Dead. *Ethics*, 97, pp. 341–352.
- DeJong, W., Franz, H. G., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., Beasley, C. (1998): Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care*, 7, pp. 13–23.
- Eagly, A. H., Chaiken, S. (1993): *The Psychology of Attitudes*. Harcourt Brace Jovanovich, San Diego.
- English, V., Sheather, J., Sommerville, A., Chrispin, E. (2009): Ethics briefing. *J Med Ethics* 2009, 35, pp. 335–336.
- Feinberg, J. (1985): Offence to others. *The Moral Limits of the Criminal Law*, 2, Oxford University Press.
- Glanz, K., Bishop, D. B. (2010): The role of behavioral science theory in development and implementation of public health interventions. *Annu Rev Public Health*, 31, pp. 399–418.
- Gold, S. M., Schulz, K.-H., Koch, U. (2001): Der Organ-spendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze. *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*, Band 13. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln.
- Gollwitzer, P. M., Schaal, B. (1998): Metacognition in Action: The Importance of Implementation Intentions. *Personality and Social Psychology Review* 1998, 2, pp. 124–136.
- Gollwitzer, P. M., Sheeran, P. (2006): Implementation intentions and goal achievement: A meta-analysis of effects and processes. *Advances of Experimental Social Psychology*, 38, pp. 69–119.
- Gordon, E. J. (2001): Patients' decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Social Science and Medicine*, 53, pp. 971–987.
- Horton, R. L., Horton, P. J. (1990): Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation. *Social Science and Medicine*, 31, pp. 791–800.
- Horton, R. L., Horton, P. J. (1991): A model of willingness to become a potential organ donor. *Social Science and Medicine*, 33, pp. 1037–1051.
- Kanning, M. (2006): Körperlich aktive Herzerkrankte: Änderungsprozesse und Strategien zur Aufrechterhaltung von körperlich-sportlicher Aktivität. Dissertation, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, Universität Stuttgart.
- Keller, S. (1999): Motivation zur Verhaltensänderung: Das transtheoretische Modell in Forschung und Praxis. Lambertus, Freiburg.
- Keller, S., Bötting, K., Kaluza, G., Schulz, K.-H., Ewers, H., Robbins, M. L., Basler, H. D. (2004): Bedingungen für die Bereitschaft zur Organspende. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 12, S. 75–84.

- Keller, S., Kaluza, G., Basler, H.-D. (2001): Motivierung zur Verhaltensänderung. *Psychomed*, 13, S. 101–111.
- Kopfman, J. E., Smith, S. W., Yun, J. K. A., Hodges, A. (1998): Affective and cognitive reactions to narrative versus statistical evidence organ donation messages. *Journal of Applied Communication Research*, 26, pp. 279–300.
- Kroll, C., Keller, R., Scholz, U., Perren, S. (2011): Evaluating the decisional balance construct of the Transtheoretical Model: are two dimensions of pros and cons really enough? *Int J Public Health*, Feb. 2011, 56 (1), pp. 97–105.
- Maurischat, C. (2001): Erfassung der »Stages of Change« im Transtheoretischen Modell Prochaska – eine Bestandsaufnahme. *Forschungsberichte des Psychologischen Instituts der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg*, Nr. 154.
- Meier, D., Schulz, K.-H., Kuhlencordt, R., Clausen, C., Rogiers, X. (1999): Effects of an Educational Segment Concerning Organ Donation and Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 32, pp. 62–63.
- Miron, A. M., Brehm, J. W. (2006): Reactance Theory – 40 Years Later. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 37, pp. 9–18.
- Morgan, S. E. (2004): The power of talk: African-Americans' communication with family members and its impact on the willingness to donate organs. *Journal of Personal and Social Relationships*, 21, pp. 117–129.
- Morgan, S. E. (2009): The Intersection of Conversation, Cognitions, and Campaigns: The Social Representation of Organ Donation. *Communication Theory*, 19, pp. 29–48.
- Morgan, S. E., Harrison, T. R., Chewning, L. V., DiCorcia, M., Davis, L. (2007): Entertainment (mis)education: The framing of organ donation in entertainment television. *Health Communication*, 22, pp. 143–151.
- Morgan, S. E., Miller, J. (2002): Beyond the organ donor card: The effect of knowledge, attitudes, and values on willingness to communicate about organ donation to family members. *Health Communication*, 14, pp. 121–134.
- Morgan, S. E., Miller, J., Arasaratnam, L. A. (2002): Signing cards, saving lives: An evaluation of the Worksite Organ Donation Promotion Project. *Communication Monographs*, 69, pp. 253–273.
- Morgan, S. E., Stephenson, M. T., Harrison, T. R., Afifi, W. A., Long, S. D. (2008): Facts versus »feelings«: How rational is the decision to become an organ donor? *Journal of Health Psychology*, 13, pp. 644–658.
- Norcross J. C., Krebs, P. M., Prochaska, J. O. (2010): Stages of change. *J Clin Psychol.* [Epub ahead of print].
- Parisi, N., Katz, I. (1986): Attitudes toward posthumous organ donation and commitment to donate. *Health Psychology*, 5, pp. 565–580.
- Prochaska, J. O., Velicer, W. (1997): The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12, pp. 38–48.
- Radecki, C. M., Jaccard, J. (1997): Psychological Aspects of Organ Donation: A Critical Review and Synthesis of Individual and Next-of-Kin Donation Decisions. *Health Psychology* 1997, 16, pp. 183–195.
- Radecki, C. M., Jaccard, J. (1999): Signing an organ donation letter: The prediction of behavior from behavioral intentions. *Journal of Applied Social Psychology*, 29, pp. 1833–1853.
- Reubsaet, A., van de Borne, B., Brug, J., Pruyn, J., van Hooft, H. (2001): Determinants of the intention of Dutch adolescents to register as organ donors. *Social Science and Medicine*, 53, pp. 383–392.
- Rithalia, A., McDaid, C., Suekerran, S., Myers, L., Sowden, A. (2009a): Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *BMJ*, 338, a3162.

- Rithalia, A., McDaid, C., Suekarran, S., Norman, G., Myers, L., Sowden, A. (2009b): A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation. *Health Technology Assessment*, Vol. 13, No. 26. DOI:10.3310/hta13260.
- Robbins, M. L., Levesque, D. A., Redding, C. A., Johnson, J. L., Prochaska, J. O., Rohr, M. S., Peters, T. G. (2001): Assessing family members' motivational readiness and decision making for consenting to cadaveric organ donation. *Journal of Health Psychology*, 6 (5), pp. 523–535.
- Schulz, K.-H., Meier, D., Clausen, C., Kuhlencordt, R., Rogiers, X. (2000): Predictors of the Intention to Donate Organs: An Empirical Model. *Transplantation Proceedings*, 32, pp. 64–65.
- Schweiger Gallo, I., Gollwitzer, P. (2007): Implementation intentions: A look back at fifteen years of progress. *Psicothema*, 19, pp. 37–42.
- Simpkin et al. (2009): Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* 2009, 339, b991. DOI:10.1136/bmj.b991.
- Skumanich, S. A., Kintsfather, D. P. (1996): Promoting the organ donor card: A causal model of persuasion effects. *Social Science and Medicine*, 43, pp. 401–408.
- Sque, M., Payne, S. A. (1996): Dissonant loss: the experience of donor relatives. *Soc. Sci. Med.*, 43, pp. 1359–1370.
- West, R. (2005): Time for a change: putting the Transtheoretical (Stages of Change) Model to rest. *Addiction*, 100, pp. 1036–1039.
- Wittig, D. R. (2001): Organ Donation Beliefs of African American Women Residing in a Small Southern Community. *J Transcult Nurs*, 12, pp. 203–210.

» Einflussgrößen der Organspendebereitschaft – Die »Theorie des überlegten Handelns« und das erweiterte Modell der Organspende als Erklärungsansätze

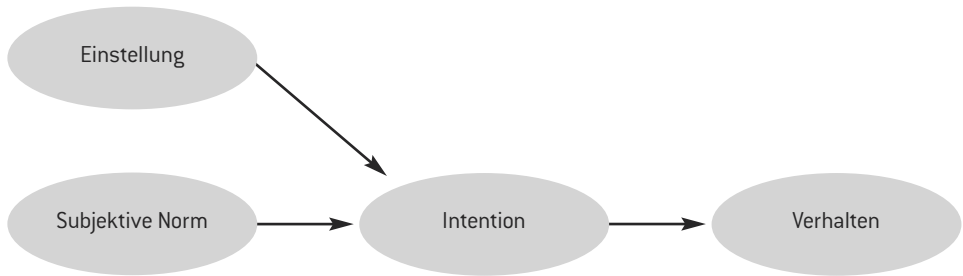
Bernd Six und Gundula Hübner

» Allem Anfang voran: Die Prämissen

Organspende trifft in der Allgemeinheit auf eine große Akzeptanz: Rund 74 % der Bevölkerung sind bereit, im Todesfall selbst Spenderin bzw. Spender zu werden (BZgA 2010). Diese positiven Einstellungen werden jedoch nicht automatisch in Verhalten umgesetzt. So hatten nur rund 50 % ihre Spendenbereitschaft mit ihren Angehörigen besprochen (BZgA 2009). Noch seltener wird ein Spendenausweis ausgefüllt. Denn trotz der verbreiteten positiven Einstellung zur Organspende haben laut einer aktuellen BZgA-Studie (2010) nur 25 % der Bevölkerung tatsächlich einen Ausweis ausgefüllt.

Diese Lücke zwischen der Einstellung zur Organspende und dem tatsächlichen Spendenverhalten soll aus vier unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden, die alle ihrem Kern nach sozialpsychologischer Provenienz sind. Undiskutiert bleiben mit diesen Ansätzen Sachverhalte, weshalb es zum Beispiel eine messbare positive Beziehung zwischen dem ökonomischen Wohlstand eines Landes und der Organspende gibt oder welche juristischen und ethischen Implikationen Widerspruchs- und Zustimmungsregelungen haben.

1. Aus einem historisch-systematischen Blickwinkel der Psychologie ist die Diskrepanz zwischen der Einstellung zur Organspende und dem Organspendenverhalten ein Ergebnis, das sich in ältere empirisch fundierte Resultate von Sammelreferaten (Wicker 1969) und Metaanalysen (vgl. Six und Eckes 1996) zur Relation von Einstellung und Verhalten einfügt. Zwar variieren die summarisch berichteten Korrelationskoeffizienten, dennoch sind sie nur selten größer als $r = .30$. Diese bereits vor mehr als 40 Jahren konstatierte Diskrepanz zwischen Einstellung und Verhalten – innerhalb der Sozialpsychologie damals als Skandal apostrophiert – ist insofern von fundamentaler Bedeutung, als nach wie vor immer wieder der fundamentale Fehler repliziert wird, aus globalen Einstellungen (zum Beispiel zur Organspende überhaupt) auf spezifisches Verhalten zu schließen (zum Beispiel einen Spendenausweis auszufüllen). Mehrfach sind eine Reihe von Studien dokumentiert worden (Ajzen und Fishbein 2005), die zeigen konnten, dass die Korrelation zwischen den Einstellungen zu einem spezifischen Verhalten und eben diesem Verhalten selbst deutlich höher ausfällt als die Korrelation zwischen globalen Einstellungen und spezifischem Verhalten. So zeigte ein Teilergebnis einer Metaanalyse von Kraus (1995) eine mittlere Korrelation von $r = .54$.



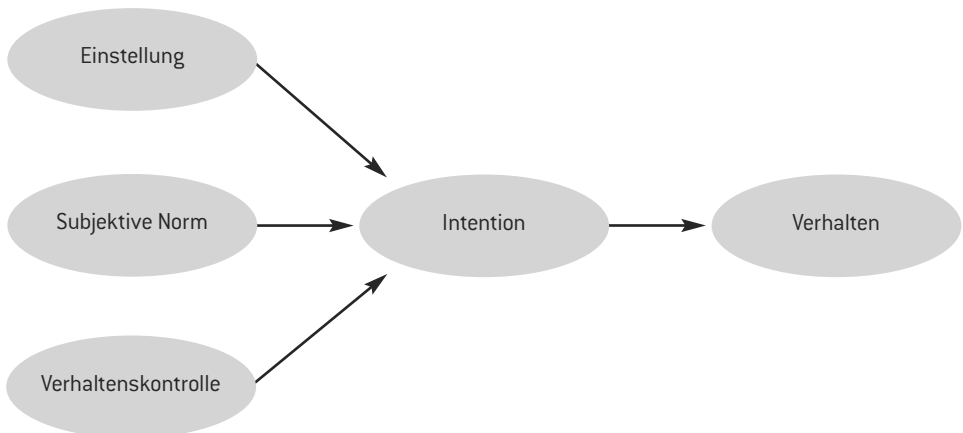
» Abb. 9: Theorie überlegten Handelns (Fishbein und Ajzen 1975)

zwischen spezifischen Einstellungen und dem entsprechenden spezifischen Verhalten, während die Korrelation zwischen globaler Einstellung und spezifischem Verhalten mit $r = .13$ sehr gering ausfiel.

2. Aus einer theoretisch-methodischen Perspektive wurde der naive Entdeckerfrohmüt – wonach das, was wir denken, auch das ist, was wir tun – mehrfach korrigiert: Validere Messinstrumente, multiple Verfahren, kongruente Einstellungs-Verhaltens-

Indikatoren, Urteilsheuristiken und Antwortmuster sozialer Erwünschtheit wurden als Verfahren bzw. als Gründe und Ursachen benannt, um die empirisch immer wieder auftretenden Diskrepanzen zu erklären und zum Teil auch zu reduzieren.

Bezogen auf die Einstellungs-Verhaltens-Relation, die an dieser Stelle themenrelevant ist, gibt es seit fast 50 Jahren eine Modifikation der ursprünglichen Frage nach der Relation von Einstellung und



» Abb. 10: Theorie geplanten Verhaltens (Ajzen 1985)

Verhalten in die entweder eigentlich immer schon gemeinte oder aber auf jeden Fall ebenfalls bedeutsame Frage: Wie lässt sich Verhalten vorher-sagen und welches sind die dazu relevanten Prä-diktoren?

Eines der prominenteren Verhaltens-Vorhersage-Modelle ist das Modell des überlegten Handelns von Fishbein und Ajzen aus dem Jahr 1975 (vgl. Abbildung 9) und mit leichter Modifikation dieses Ursprungsmodells die von Ajzen (1985) entwi-ckelte Theorie des geplanten Verhaltens (vgl. Ab-bildung 10). Auf das Vorhersagemodell von Martin Fishbein, das nach wie vor das am weitesten ver-breitetste, am besten untersuchte und auch am erfolgreichsten angewendete Modell ist, wird noch eingegangen.

3. Zuvor aber soll eine dritte Perspektive, die wir als »differenzielle« apostrophiert haben, kurz einge-führt werden. Anhand einer der bislang umfang-reichsten Metaanalysen, die wir bereits vor einigen Jahren durchgeführt haben (Eckes und Six 1994), lässt sich deutlich zeigen, dass die bivariaten Einstellungs-Verhaltens-Relationen je nach Verhal-tenstenskategorie höchst unterschiedlich ausfallen (vgl. Abbildung 11). Nur in einem summarischen und vorläufigen Sinn lässt sich also eine numeri-sche Größenordnung der Einstellungs-Verhaltens-Beziehung angeben.

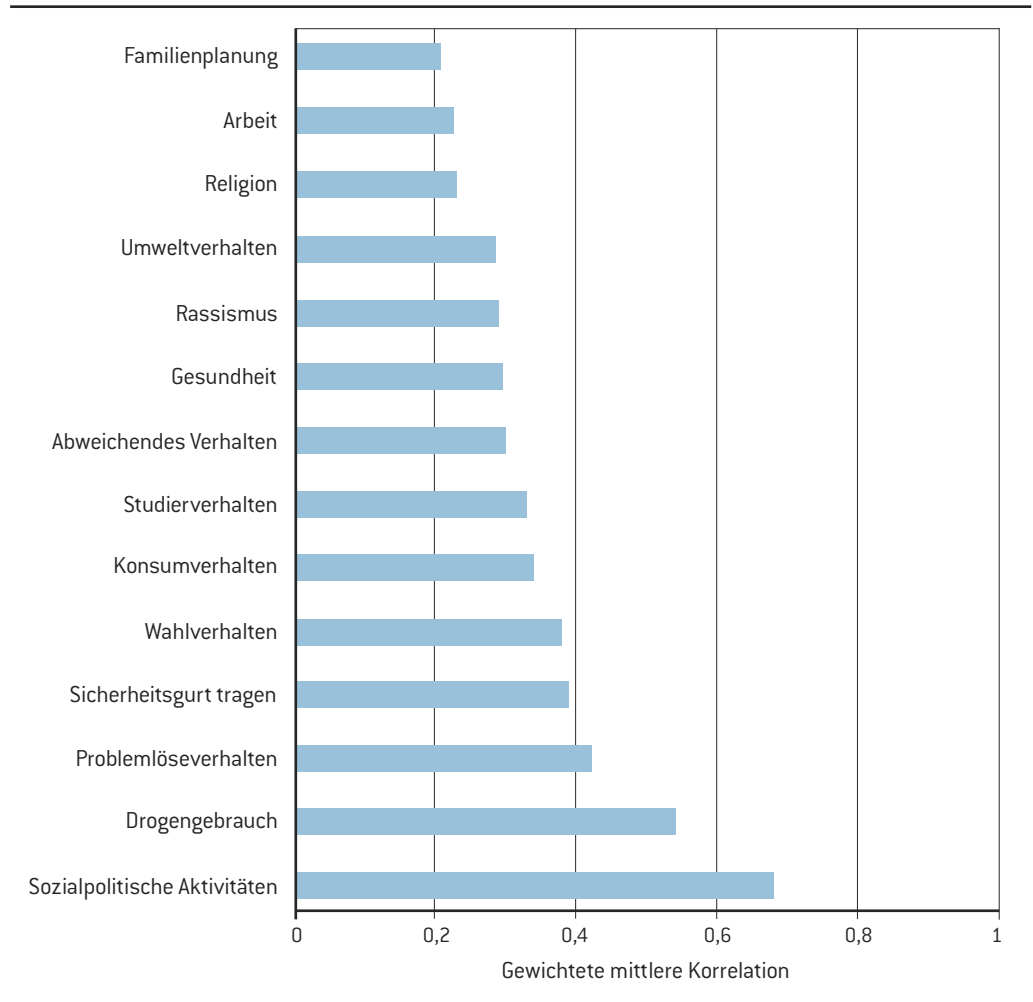
Allein die Tatsache, dass unterschiedliche Katego-rien von Verhaltensweisen mit Einstellungen unterschiedlich korrelieren, lieferte Hinweise auf weitere Determinanten, die von jeweils unter-schiedlicher Bedeutung sind. Wir sehen derartige Ergebnisse als Beitrag im Sinne der »Aufklärungs-forschung« sozial-kognitiver Strukturen und damit auch Silberstreifen am Horizont, wenn es darum geht, Änderungsstrategien einzuleiten, die zur Minimierung der Diskrepanzen führen.

4. Mit der vierten Perspektive ist gemeint, dass es sowohl in der Öffentlichkeit insgesamt als auch

bei den Befragten etwas gibt, was wir als Perspek-tive der »Impliziten Theorie« bezeichnen. Damit sollen im Prinzip zwei unterschiedliche Tatbe-stände gekennzeichnet werden, die sich aber beide auf eine Art »Impliziter Theorie« zurückfüh-ren lassen.

Zum einen gibt es eine sehr hohe Zustimmung, wenn danach gefragt wird, wie wichtig das Thema Organspende ist – die Ergebnisse der Befragun-gen zeigen eine extrem positive Einstellung gegenüber dem Spenden von Organen. Üblicher-weise wird die Diskrepanz zwischen der positiven Einstellung und dem eher seltenen positiv gezeig-ten Organspendeverhalten als Ergebnis sozialer Erwünschtheit erklärt. Wir wollen dieser Interpre-tation nicht widersprechen. Vielmehr möchten wir den Blick auf eine Facette dieses Themas richten, um deutlich zu machen, dass die positive Bewer-tung und die öffentlich bekundete Zustimmung eigentlich zu den »mächtigsten« Prämissen der gesamten Forschung zum Organspendeverhalten zählen! Man denke nur daran, die Einstellungen seien ambivalent, möglicherweise zurückhaltend und ablehnend – dann müssten diese kognitiv-emotionalen Barrieren auch noch überwunden werden.

Ein Ergebnis unserer eigenen Untersuchungen zeigt, dass es eine deutliche Tendenz der Befrag-ten gibt, zum einen, als konsistent angesehen zu werden, und zum zweiten, sich nach Möglichkeit eine positive Identität zwischen dem eigenen Handeln und den eigenen Überzeugungen zu bewahren. In einer aktuellen Untersuchung zur Akzeptanz der Organspende (Vogel et al. 2011) mit 441 Personen aus vier Bundesländern (Nord-rhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Sachsen-Anhalt, Mecklenburg-Vorpommern) gaben so 33,8% der Befragten (bei einer Rücklaufquote zwischen 11% und 15,5%) an, einen Organspendeausweis aus-gefüllt zu haben.



» Abb. 11: Einstellungs-Verhaltens-Relationen für unterschiedliche Verhaltensbereiche (Six und Eckes 1996)

Bei einer Internetbefragung, die sich nur an Studierende richtete und an der sich insgesamt 839 Studierende aus ebenfalls vier Bundesländern beteiligten, fiel die berichtete Einstellungs-Verhaltens-Konsistenz noch höher aus: 44,2% der befragten Studierenden hatten nach eigenen Angaben einen Organspendeausweis ausgefüllt.

Eine der möglichen Strategien, nach Gründen und Ursachen für ein geringes Spendenaufkommen zu suchen, besteht also sehr wohl darin, Profile, (das heißt subjektive Normen, Wertvorstellungen etc.) von denjenigen zu erstellen, die sich als Organspenderin bzw. -spender zur Verfügung stellen, und solchen, die dies ablehnen.

» Die Theorie des überlegten Handelns und das erweiterte Modell der Organspende

Die Theorie des überlegten Handelns

In der Regel sind Theorien der Verhaltensvorhersage auch Theorien, die so konstruiert sind, dass sie für Prozesse der Verhaltensveränderung verwendet werden können. Angesichts des anzustrebenden Ziels, die Rate der Spenderpersonen zu erhöhen, ist nach geeigneten Parametern zu suchen, die dieses Verhalten beeinflussen. Die Diskussion um die Auswahl relevanter und potenter Determinanten des Organspendeverhaltens ist implizit oder explizit Teil des Programms beinahe jeder Tagung zum Thema Organspende. Die einzige Strategie, die überhaupt Aussicht auf Erfolg haben kann, ist die koordinierte Suche auf individueller, gruppaler, organisationaler, nationaler und internationaler Ebene. Dazu ist kein monströses Modell vonnöten, sehr wohl aber ein Rahmen, der garantiert, dass sich die einzelnen Strategien nicht widersprechen. Juristische Lösungsvorschläge dürfen nicht mit politischen oder medizinischen Strategien kollidieren. Der Beitrag der Sozialpsychologie kann in diesem Kontext nur darin bestehen, diejenigen Prädiktoren zu finden, die individuelles Handeln beeinflussen. Diese Prädiktoren sind Konstrukte, die auf Selbstbeurteilungen beruhen. Sie beinhalten Urteile über die eigene Person oder aber Urteile über andere Personen und Gruppen, die wiederum von Bedeutung für die eigene Person sind, wie zum Beispiel die antizipierten Erwartungen wichtiger Bezugspersonen. Damit wird dreierlei behauptet:

1. Die Erhebungseinheiten in der sozialpsychologischen Forschung sind Personen.

2. Es wird angenommen, dass die ausgewählten Variablen relevante Prädiktoren für das Verhalten der Befragten sind.
3. Als Konstrukte müssen die verwendeten Variablen nicht in vollem Umfang im Bewusstsein der Befragten repräsentiert sein. In welcher Weise etwa durch die Verwendung impliziter Messung eine größere Annäherung an die Bewusstseinsinhalte der Befragten erreicht wird, ist beim Stand der derzeitigen Diskussion nicht hinreichend geklärt. Die im Bereich der Organspende vorliegenden ersten Untersuchungen zu impliziten Einstellungen als Verhaltensprädiktoren sind vielversprechend (Hübner und Mohs 2011, van den Berg et al. 2005).

Inzwischen gibt es in der sozialpsychologischen Forschung (einschließlich einzelner Beiträge aus der Mikrosoziologie) rund 20 Modelle der Verhaltensvorhersage (vgl. Six 1998). In dieser Liste sind nicht die Modelle aufgeführt, die sich ausdrücklich auf spezielle Verhaltensbereiche beziehen, wie zum Beispiel das Gesundheitsmodell von Schwarzer (Schwarzer 1992).

Eines der prominentesten Modelle der Verhaltensvorhersage ist die bereits erwähnte Theorie des überlegten Handelns (Fishbein und Ajzen 1975, vgl. Abbildung 9). Dieses Modell geht nicht von einem direkten Zusammenhang zwischen Einstellung und Verhalten aus, sondern es wird vielmehr angenommen, dass Einstellungen vermittelt über Verhaltensintentionen das Verhalten beeinflussen. Die Verhaltensintention ihrerseits beruht nicht nur auf Einstellungen, sondern ebenfalls auf den wahrgenommenen Erwartungen wichtiger Bezugspersonen, ein bestimmtes Verhalten auszuführen oder zu unterlassen – beispielsweise, einen Organspendeausweis auszufüllen.

Wir wollen an dieser Stelle mit Literaturverweisen sparsam umgehen und können dies vor allem des-

halb, weil in einer aktuellen, umfangreichen Monografie die Erzväter dieser Forschung, Martin Fishbein und Icek Ajzen (2010), die relevante Forschung zusammengetragen haben. Allerdings zeigen sich auch hier Lücken in der Dokumentation: Vorliegende Publikationen zur Organspende auf der Basis dieses Modells sind nicht aufgeführt (zum Beispiel Kopfman und Smith 1996, Morgan, Miller und Arasaratnam 2002), es finden sich einzig und allein empirische Untersuchungen zum Blutspendeverhalten.

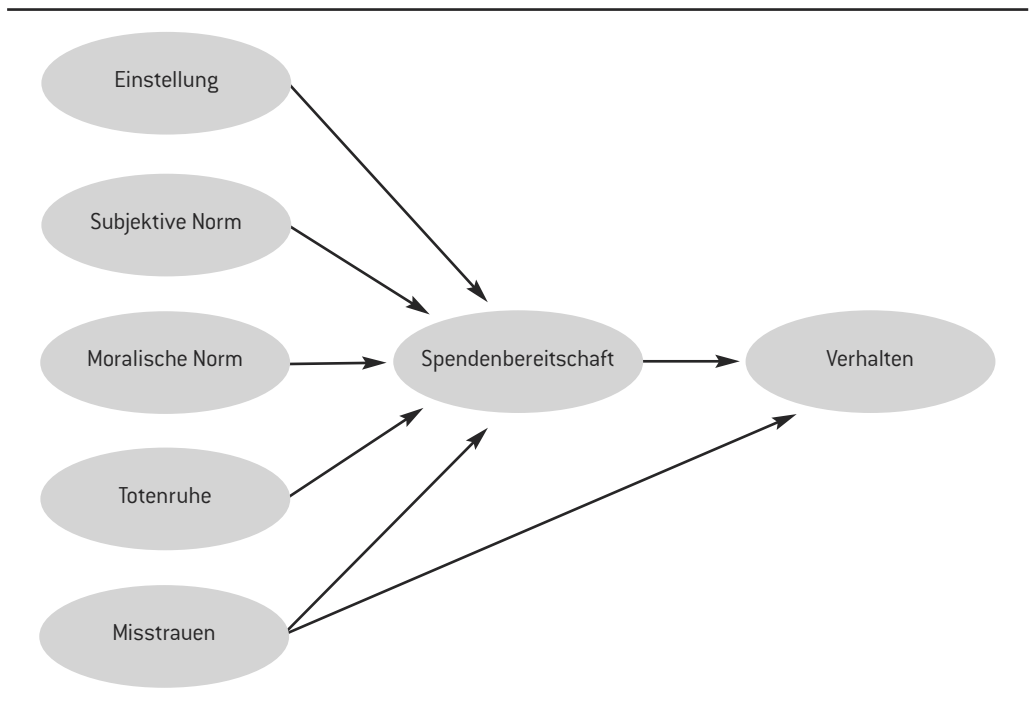
Das erweiterte Modell der Organspende

Basierend auf der Theorie überlegten Handelns entwickelten wir das erweiterte Modell der Organspende (Hübner und Six 2005; vgl. Abbildung 12). Diese Erweiterung des Modells von Fishbein und

Ajzen folgt einer möglichst maßgeschneiderten Modellbildung für den spezifischen Verhaltensauschnitt.

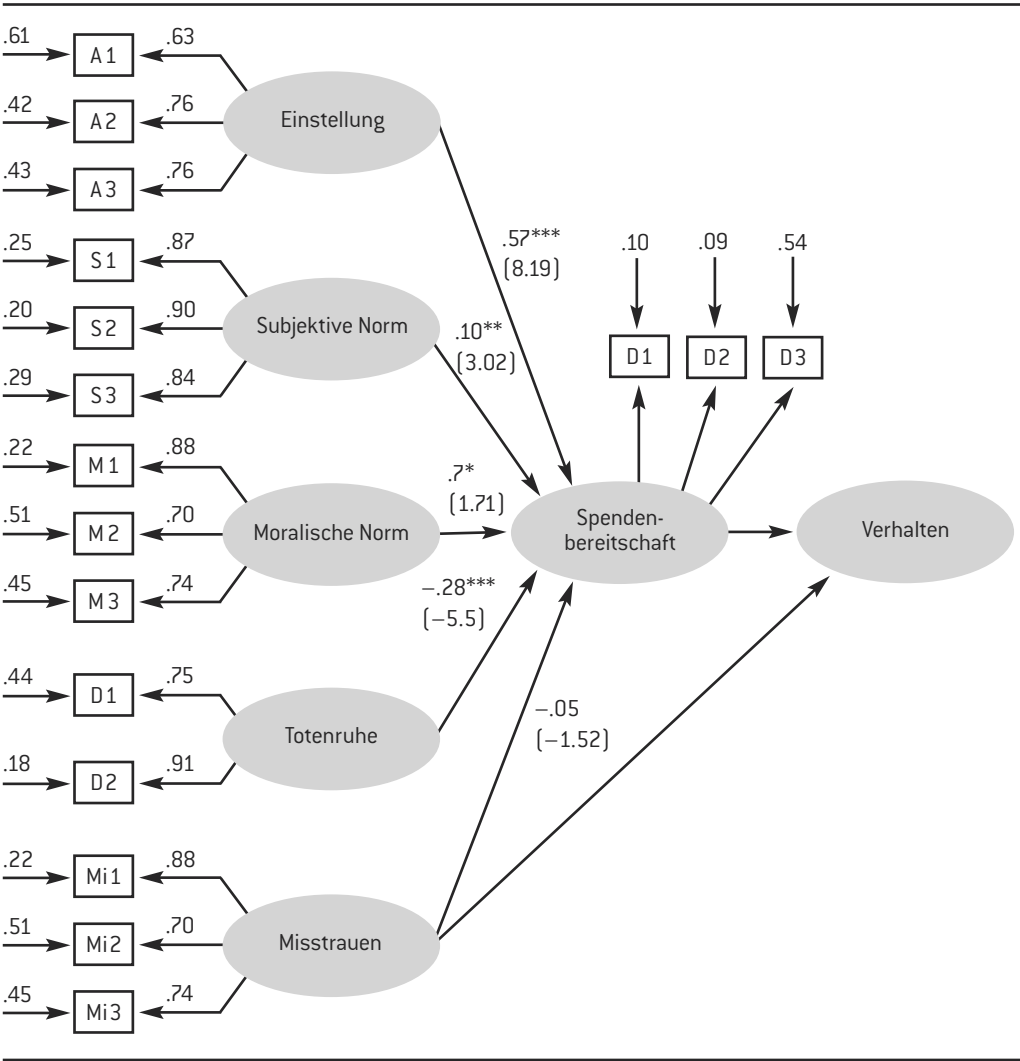
Basierend auf der vorliegenden Forschung zur Organspendebereitschaft sowie nach einer Reihe von Vorversuchen schienen drei zusätzliche Konstrukte von Bedeutung:

1. Moralische Normen als Verpflichtung gegenüber der Gemeinschaft, individuelles Leben retten zu können.
2. Die als Störung der Totenruhe empfundene Entnahme von Organen des Verstorbenen.
3. Das Misstrauen gegenüber Ärztinnen und Ärzten, die sich an Organspenden bereichern und möglicherweise weniger sorgfältig bei der Diagnose der Spendepersonen sind.



Das erweiterte Modell der Organspende testeten wir in einer Untersuchung, an der sich insgesamt 512 Studierende beteiligten. Die in Abbildung 13 zusammengefassten Ergebnisse zeigen, dass die

Einstellung gegenüber der Organspende stärkster Prädiktor der Verhaltensintention ist, während der Beitrag der subjektiven Norm – über die die subjektiv wahrgenommenen Erwartungen wichtiger Bezugs-



>> Abb. 13: Erweitertes Modell der Organspende – Modelltest (Hübner und Six 2005). Die Beziehungen zwischen den Modellvariablen sind durch gerichtete Pfade dargestellt. Die Stärke der Beziehungen wird durch β -Koeffizienten (standardisierte Regressionskoeffizienten) angegeben.

personen erfasst wurden – deutlich geringer ausfiel. Die Varianzaufklärung der Spendenbereitschaft des klassischen Modells – bestehend aus der Einstellung und der subjektiven Normkomponente – betrug 75 %. Durch die Einbeziehung der moralischen Norm wurde nur 1 % weitere Varianz aufgeklärt, durch die Berücksichtigung des Konstrukts »Totenruhe« weitere 4 %. Die Variable »Misstrauen in ärztliches Handeln« war dagegen kein signifikanter Prädiktor. Die Varianzaufklärung der Spendenbereitschaft betrug somit insgesamt 80 %.

Diesen vergleichsweise hohen Aufklärungsanteilen der Varianz der Verhaltensintentionen steht eine deutlich geringere aufgeklärte Varianz des Verhaltens gegenüber. Über die Spendenbereitschaft wurden allein 27 % der Verhaltensvarianz aufgeklärt – was immerhin einer bivariaten Korrelation von circa $r = .52$ entspricht. Hinzu kommen weitere 2 %, wenn Misstrauen in ärztliches Handeln als weiterer Prädiktor verwendet wird. Insgesamt konnte mit diesem Modell eine Gesamtvarianzaufklärung von 29 % erreicht werden und damit eine multiple Korrelation von $r = .54$.

Wir halten die minimale Erhöhung der Zahl der Prädiktoren im Vergleich zum Ausgangsmodell durch die verbesserte Vorhersage gerechtfertigt. Mit dem erweiterten Modell der Organspende lassen sich zumindest quantitative Aussagen über die Wirksamkeit themenspezifischer Prädiktoren machen: Negative Erwartungen, wie eine befürchtete Störung der Totenruhe oder befürchtetes unzureichendes Verhalten ärztlichen Personals, wirken sich negativ auf die Spendenbereitschaft sowie das Ausfüllen eines Spendenausweises auf.

Wie bedeutsam negative Erwartungen sich auf die Spendenbereitschaft auswirken, zeigte bereits eine frühere Studie von Parisi und Katz (1986): Auch stark positive Einstellungen zur Organspende führten nur dann zu einer erhöhten Spendenbereitschaft, wenn gleichzeitig negative Erwartungen nur gering

ausgeprägt waren. Anders formuliert – entscheidend ist nicht die positive Sicht der Organspende, sondern die Abwesenheit negativer Überzeugungen und Befürchtungen. Die hemmende Wirkung negativer Kognitionen und Emotionen wurde differenziert von Hübner (2008) anhand des von ihr entwickelten Organspende-Informationsverarbeitungsmodells analysiert. Dieses Modell macht das Organspendeverhalten, basierend auf der Fishbein-Ajzen-Theorie überlegten Handelns, von der Spendenbereitschaft und den Einstellungen abhängig. Anders als bei Fishbein und Ajzen – jedoch in Anlehnung an Parisi und Katz – werden Einstellungen von uns hinsichtlich einer positiven und einer negativen Einstellungskomponente unterschieden. Die positive Komponente umfasst etwa die Erwartung, mit einer Spende Leben zu retten. Die negative Komponente beinhaltet dagegen Ängste, wie etwa die Sorge, bei Organspenderinnen bzw. -spendern würde die Todesdiagnose verfrüht gestellt. Die zur Modellüberprüfung durchgeführte Fragebogenerhebung an $N = 115$ Befragten – mehrheitlich Studierende – zeigte nicht unerwartet, dass Informiertheit über Organspende und Mitgefühl (Empathie) mit denjenigen, die auf Organspende angewiesen sind, die Einstellungen zur Organspende beeinflussen. Dies geschieht aber in differenzierter Weise: Informiertheit hat eher Auswirkungen auf negative Einstellungen (wie Störung der Totenruhe, Misstrauen in ärztliches Handeln) – Information hilft, negative Einstellungen zu mindern. Positive Einstellungen basieren dagegen eher auf Empathie. Empathie zu erzeugen, fördert entsprechend zwar die Wahrnehmung positiver Aspekte der Organspende. Negative Einstellungen – letztlich die entscheidenden Variablen – können so jedoch nicht erreicht werden.

» Eine Strategieempfehlung und eine aktuelle Information

Aufmerksamkeit für die Organspende und Empathie mit betroffenen Patientinnen und Patienten zu erzeugen, ist zwar geeignet, positive Einstellungen zu unterstützen. Allerdings erscheint der Weg über diese Variablen aus zwei Gründen wenig geeignet, mehr Personen für die Organspende zu gewinnen. Erstens ist die generelle Meinung zur Organspende bereits so positiv, dass sie kaum ausgebaut werden kann. Zweitens ist eine positive Einstellung zwar eine Voraussetzung, sich für eine Spende im Todesfall zu entscheiden – bei Weitem aber keine ausreichende. Entscheidend ist vielmehr, auf Ängste und Befürchtungen einzugehen, Transparenz in den Spendenprozess zu vermitteln.

Die immer wieder aufkommende Diskussion über die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland ist unter dem Gesichtspunkt der großen Verhaltensrelevanz negativer Assoziationen mit der Organspende problematisch. Dazu abschließend eine aktuelle Information aus unserem laufenden Forschungsvorhaben zur Organspendeakzeptanz: Die bereits erwähnte Befragung der insgesamt 411 Personen unserer unausgelesenen Stichprobe zeigt, dass unter den jetzigen Bedingungen

- a) die Einführung der Widerspruchslösung sich signifikant negativ auf die Spendenbereitschaft auswirken würde und
- b) 35 % der Befragten einen Organmissbrauch unter der erweiterten Widerspruchslösung für wahrscheinlicher halten als unter der bestehenden Zustimmungslösung.

Wichtig für sämtliche Änderungsstrategien ist es, festzustellen, dass die negativen Überzeugungen die

Spendenbereitschaft signifikant stärker beeinflussen als die positiven Einstellungen. Die nachhaltige Strategie muss also sein, die negativen Einstellungen zu reduzieren und zu verändern!

» Literatur

- Ajzen, I. (1985): From intentions to actions: A theory of planned behavior. In: Kuhl, J., Beckmann, J. (Eds.): Action control: From cognition to behavior. Springer, Heidelberg, pp. 11–39.
- Ajzen, I., Fishbein, M. (2005): The influence of attitudes on behavior. In: Albarracín, D., Johnson, B. T., Zanna, M. P. (Eds.): The handbook of attitudes. Lawrence Erlbaum, Mahwah, pp. 173–221.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2009): Organ- und Gewebespende. Repräsentative Befragung der Allgemeinbevölkerung. Download unter http://www.organspende-info.de/downloads/24-134-72/Zusammenfassung_RepBefragung_20Mai09.pdf. Zugriff am 15.02.2011.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2010): Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organspende. Erste Ergebnisse der BZgA-Repräsentativbefragung 2010. Download unter <http://www.organspende-info.de/downloads/24-134-480/Info-Blatt-Organ-spende.pdf>. Zugriff am 15.02.2011.
- Eckes, T., Six, B. (1994): Fakten und Fiktionen in der Einstellungs-Verhaltens-Forschung: Eine Meta-Analyse. Zeitschrift für Sozialpsychologie, 25, S. 253–271.
- Fishbein, M., Ajzen, I. (1975): Belief, attitude, intention and behavior. An introduction to theory and research. Addison-Wesley, Reading, MA.

- Fishbein, M., Ajzen, I. (2010): Predicting and changing behavior – The reasoned action approach. Psychology Press, New York.
- Hübner, G. (2008): The gift of life. Understanding organ donation behavior (Habilitationsschrift: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg).
- Hübner, G., Mohs, A. (2011): The role of implicit attitudes and attitude strength in predicting organ donation behavior. *Psychology and Health* (submitted paper).
- Hübner, G., Six, B. (2005): Einfluss ethischer Überzeugungen auf das Organspendeverhalten – ein »Erweitertes Modell der Organspende«. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 13, S. 118–125.
- Kopfman, J. E., Smith, S. W. (1996): Understanding the audience of a health communication campaign: A discriminant analysis of potential organ donors based on intent to donate. *Journal of Applied Communication Research*, 24, pp. 22–49.
- Kraus, S. J. (1995): Attitudes and the prediction of behavior: A meta analysis of the empirical literature. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 21, pp. 58–75.
- Morgan, S. E., Miller, J., Arasaratnam, L. A. (2002): Signing cards, saving lives: An evaluation of the Worksite Organ Donation Promotion Project. *Communication Monographs*, 69, pp. 253–273.
- Parisi, N., Katz, L. (1986): Attitude towards posthumous organ donation and commitment to donate. *Health Psychology*, 5, pp. 565–580.
- Schwarzer, R. (1992): Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors: Theoretical approaches and a new model. In: Schwarzer, R. (Ed.): *Self-efficacy: Thought control of action*. Hemisphere, Washington, DC, pp. 217–243.
- Six, B. (1998): Moderatoren der Einstellungs-Verhaltens-Relation. In: Witte, E. (Hrsg.): *Sozialpsychologie der Kognition: Soziale Repräsentationen, subjektive Theorien, soziale Einstellungen*. Pabst, Lengerich.
- Six, B., Eckes, T. (1996): Metaanalysen in der Einstellungs-Verhaltens-Forschung. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 27, S. 7–17.
- van den Berg, H., Manstead, A. S. R., van der Pligt, J., Wigboldus, D. H. J. (2005): The role of affect in attitudes toward organ donation and donor-relevant decisions. *Psychology & Health*, 20, pp. 789–802.
- Vogel, S. T., Mohs, A., Lilie, H., Six, B., Hübner, G. (2011): Acceptance of donation after circulatory death. *Organ, Tissue and Cells* (in press).
- Wicker, A. W. (1969): Attitudes versus action. The relationship of verbal and overt behavioral responses to attitude objects. *Journal of Social Issues*.

» Kommunikation der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Organ- und Gewebespende

Johanna Merkel

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat am 6. Oktober 2010 eine Expertentagung unter dem Titel »Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland – Neue Wege in der Gesundheitskommunikation« durchgeführt. Das Ziel dieses fachlichen Austauschs war es, über Erfolg versprechende neue Wege der Kommunikation des Themas Organ- und Gewebespende zu diskutieren. Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Kommunikation der BZgA zu diesem Thema. Nach einem kurzen Überblick über die gesetzliche Grundlage der Arbeit der BZgA zum Thema Organ- und Gewebespende werden die Grundprinzipien der Kommunikation der BZgA und die Besonderheiten des Themenbereichs Organ- und Gewebespende aufgezeigt. Die anschließende Darstellung der Maßnahmen der BZgA gliedert sich in zwei Abschnitte: Maßnahmen bis 2009 und Maßnahmen ab 2009. Denn ab dem Jahr 2009 konnte auf der Grundlage einer besseren finanziellen und personellen Ausstattung der BZgA für das Thema Organ- und Gewebespende eine neue Kampagne konzipiert und gestartet werden.

» Hintergrund

Gesetzliche Grundlage der Aufklärungsarbeit zur Organ- und Gewebespende

Die Grundlage der Aufklärungsarbeit der BZgA zur Organ- und Gewebespende ist das Transplantationsgesetz (TPG) von 1997 und dessen Ergänzung durch das Gewebegesetz²⁸ von 2007. In § 2 TPG wird die BZgA darin gemeinsam mit den zuständigen Stellen der Länder und den gesetzlichen Krankenkassen beauftragt, »die Bevölkerung über die Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende, die Voraussetzungen der Organ- und Gewebeentnahme und die Bedeutung der Organ- und Gewebeübertragung einschließlich einer möglichen medizinischen Anwendung von aus Geweben hergestellten Arzneimitteln« aufzuklären.

Grundprinzip der Kommunikation

Die Kommunikation der BZgA setzt auf sachliche und umfassende Informationen als Basis einer stabilen Entscheidung der Bürgerinnen und Bürger für oder gegen eine Organ- und Gewebespende nach dem eigenen Tod. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, werden die Inhalte der Maßnahmen mit den

28 Gesetz über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz – TPG) vom 05.11.1997, neugefasst durch Bekanntgabe vom 04.09.2007.

entsprechenden Fachinstitutionen, beispielsweise der Bundesärztekammer, der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) als Koordinierungsstelle nach § 11 TPG, der Stiftung Eurotransplant (ET) als Vermittlungsstelle nach § 12 TPG sowie mit Expertinnen und Experten (beispielsweise Neurologinnen und Neurologen), abgestimmt.

Besonderheiten der Kommunikation zum Thema Organ- und Gewebespende

Die Kommunikation zum Thema Organ- und Gewebespende weist im Vergleich zu anderen Themenbereichen der BZgA einige Besonderheiten auf:

- Der altruistische Gedanke steht bei der Organ- oder Gewebespende im Vordergrund. Denn sie dient dem Wohlergehen eines anderen – nicht dem der Spenderin bzw. des Spenders selbst. Sie basiert auf der Empathie mit erkrankten Menschen, und sie ist freiwillig.²⁹ Es sollen also Menschen zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema und zum Treffen einer persönlichen Entscheidung motiviert werden, die keinen Eigennutzen davon haben.
- Die Beschäftigung mit dem Thema Organ- und Gewebespende erfordert die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod bzw. mit dem Tod eines Familienmitglieds.
- Die Nähe des Themas Organ- und Gewebespende zum eigenen Tod ist mit verschiedenen Ängsten verbunden³⁰, wie beispielsweise mit dem Unbehagen, einen toten Körper zu verletzen oder zu

zerstören, mit der Sorge, die Auferstehung zu behindern oder mit Problemen im Hinblick auf ein Todeskonzept.

Diese Aspekte beeinflussen die Bereitschaft der Menschen, sich mit der Organspende auseinanderzusetzen, und wirken auf die erforderliche Kommunikationsstrategie des Themas ein.

Maßnahmen

Maßnahmen bis 2009

Seit dem Jahr 1996, also im Vorfeld der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes, informiert die BZgA die Allgemeinbevölkerung über das Thema Organspende. Um in der Bevölkerung auf das Thema Organ- und Gewebespende aufmerksam zu machen, setzte die BZgA massenmediale Elemente ein. Diese Medien sind geeignet, Informationen zu vermitteln. Allerdings ist mit diesen Maßnahmen allein kaum eine Einstellungsänderung oder gar eine Verhaltensänderung zu erreichen.³¹ Daher wurden diese Elemente mit Projekten kombiniert, die ein persönliches Gespräch ermöglichen und unter Berücksichtigung der individuellen Situation zu einer vertieften Auseinandersetzung motivieren können.³²

Der BZgA stand nur im Jahr 1998 ein höherer Mittelansatz zur Verfügung, der eine massenmediale

29 Morgan, S. E., Miller, J. K. (2002): Communicating About Gifts of Life. The Effect of Knowledge, Attitudes and Altruism on Behavior and Behavioral Intentions regarding Organ Donation. *Journal of Applied Communication Research*, Vol. 20 (2), pp. 163–178.

30 Sanner, M. (1994): Attitudes toward Organ Donation and Transplantation. A model for understanding reactions to medical procedures after death. *Social Science & Medicine*, Vol. 38 (8), pp. 1141–1152.

31 Göpfert, W. (2001): Möglichkeiten und Grenzen der Gesundheitsaufklärung über Massenmedien. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (2001): *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. 1. Aufl., Huber, Bern (Handbuch Gesundheitswissenschaften), S. 131–141.

32 Pott, E., Schmid, H. (2002): Suchtprävention durch Gesundheitserziehung und Aufklärung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Vol. 45, S. 943–951.

Ansprache der Bevölkerung erlaubte. In den Folgejahren mussten die Maßnahmen mit einem geringen Mittelansatz entwickelt und umgesetzt werden. Um dennoch eine gewisse Reichweite und Synergien zu erzielen, spielte stets die Einbindung von Kooperationspartnern, wie beispielsweise der Bundesärztekammer (BÄK), der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) oder der Deutschen Stiftung Organtransplantation, eine wichtige Rolle; auch Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wie Selbsthilfverbände, niedergelassene Ärzteschaft oder Lehrkräfte wurden eingebunden. Sie können vor Ort dazu beitragen, das Thema zu kommunizieren und Informationsmaterialien sowie Organspendeausweise zu streuen.

Die Grundlagen der Aufklärungsarbeit waren und sind Repräsentativbefragungen. Befragt wurden durch die BZgA die Allgemeinbevölkerung (in den Jahren 2000³³, 2001³⁴, 2008³⁵) und Jugendliche von 14 bis 24 Jahren (im Jahr 2003³⁶) zu ihrer Einstellung in Bezug auf die Organspende, ihrer Einschätzung des Wissensstands, zu den Bezugsmöglichkeiten und im Hinblick auf den Besitz eines Organspendeausweises, der als ein Indikator für den Erfolg der Kommunikation des Themas Organ- und Gewebespende interpretiert wird.

Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte wurden im Jahr 2004³⁷ unter anderem zu ihrer Einstellung befragt sowie zu ihrer Bereitschaft, sich an der Aufklärung ihrer Patientinnen und Patienten zum Thema Organspende zu beteiligen. Zusätzlich wurde 2001 eine Studienanalyse zu den Ursachen des Organ-

spendemangels und zu möglichen Lösungsansätzen durchgeführt.³⁸

Die Ergebnisse der Studien bildeten die Grundlage für die Festlegung der Maßnahmen sowie der Kernbotschaften, insbesondere der Anzeigen- bzw. der Plakatmotive:

- Zu Beginn der Maßnahmen der BZgA war das Thema Organspende nur wenig in der Öffentlichkeit bekannt: Die ersten Befragungen von Mitte der 1990er-Jahre ergaben, dass nur circa 5 % der Menschen einen Organspendeausweis besaßen. Daher wurden Botschaften gewählt, die das Thema in der Bevölkerung setzen und positiv belegen sollten: »Die meisten Menschen in Deutschland sind für Organspende. Aber nur die wenigsten sprechen darüber.«; »Viele Menschen haben 1998 ihr Herz verschenkt. 512 davon waren Organspender.« oder »Viele tausend Menschen unter uns sind blind. 4000 konnten 1998 durch eine Organspende wieder sehen.«
- Nach einem ersten Anstieg der Zahl der Ausweis-trägerinnen und -träger bis 2001 auf 12 % stagnierte sie in den Folgejahren, obwohl 67 % der Befragten zu einer Organspende nach dem eigenen Tod bereit waren. Daher stellte die BZgA den Organspendeausweis in den Mittelpunkt ihrer Maßnahmen. Hierfür wurden mithilfe von Aus-sende-Aktionen die niedergelassene Ärzteschaft und Apotheken in Kooperation mit der Bundesärztekammer (BÄK) und der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren vor Ort eingebun-

33 BZgA (2000): Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung.

34 BZgA (2001): Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland. Analyse der wichtigsten Ergebnisse.

35 BZgA (2008): Organ- und Gewebespende. Repräsentative Befragung der Allgemeinbevölkerung.

36 BZgA (2003): Einstellung Jugendlicher zum Thema Organspende. Repräsentativbefragung.

37 BZgA (2004): Befragung von Ärzten zum Thema Organspende.

38 BZgA (2001): Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze: Inhaltliche und methodenkritische Analyse vorliegender Studien. Fachheft 13.

den. Sie wurden gebeten, Informationsmaterialien und den Organspendeausweis auszulegen und für Fragen ihrer Patientinnen und Patienten bzw. Kundinnen und Kunden zur Verfügung zu stehen. Die Botschaft des entsprechenden Plakatmotivs lautete: »Hier erhalten Sie Ihren Organspendeausweis.«

- Im Rahmen der Weiterentwicklung der Plakatserie griff die BZgA Fragen auf, die besonders häufig am Infotelefon Organspende gestellt wurden, beispielsweise die Frage nach Altersgrenzen für eine Organspende. Die Botschaften hierzu waren u. a. »Ob ich einen Organspendeausweis habe? Na klar, geht doch schon ab 16« oder »Organspender zu sein ist keine Frage des Alters«.

Zielgruppen der Maßnahmen

Die angesprochenen Zielgruppen sind durch den gesetzlichen Auftrag festgelegt, die Maßnahmen richten sich in erster Linie an die Allgemeinbevölkerung. Darüber hinaus wurden und werden ganz spezifisch Teilzielgruppen aufgrund der Studienergebnisse festgelegt – insbesondere Jugendliche, die sich an dem Thema interessiert zeigten, gleichzeitig aber ihr Wissen nicht sehr hoch einschätzten und die zu einem geringeren Prozentsatz einen Organspendeausweis besaßen. Dazu gehörten auch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die ihre Bereitschaft zur Beteiligung an der Aufklärungsarbeit signalisierten.

Exemplarisch sollen zur Veranschaulichung des Vorgehens hier die durch eine Repräsentativbefragung erhobenen Charakteristika der Zielgruppe Jugendliche dargestellt werden. Die Befragung von Jugendlichen der BZgA im Jahr 2003³⁹ ergab, dass Jugendliche und junge Erwachsene die Organspende

zu einem hohen Prozentsatz befürworteten (88 %) und eine hohe Bereitschaft angaben, nach dem eigenen Tod Organe zu spenden (aktive Akzeptanz, 68 %). Allerdings war der Grad der Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende geringer (23 %) als in der Allgemeinbevölkerung 2001 (32 %).⁴⁰ Gefragt nach der gewünschten Informationsquelle zu dem Thema, gaben 36 % der Schülerinnen und Schüler den Schulunterricht an. Daher entwickelte die BZgA eine Unterrichtseinheit zum Thema Organspende, die sich an Lehrkräfte der letzten Jahre der Sekundarstufe I und II wendet. Sie besteht aus Hintergrundinformationen für die Lehrkräfte, Methoden Anregungen sowie Arbeitsblätter und Kopiervorlagen. Darüber hinaus enthält die Einheit einen Film, der die wichtigsten Aspekte der Organspende beleuchtet und als Einstieg in das Thema genutzt werden kann.

Massenmediale Maßnahmen

Die massenmedialen Maßnahmen trugen dazu bei, das Thema Organspende in der Bevölkerung zu setzen und positiv zu belegen. Im Mittelpunkt standen hierbei der Organspendeausweis und Informationsmaterialien, die den Multiplikatorinnen und Multiplikatoren vor Ort kontinuierlich und kostenlos für ihre Arbeit zur Verfügung gestellt wurden. Die Informationsmaterialien wurden so konzipiert, dass sie für Menschen mit unterschiedlichem Bedarf der Informationstiefe geeignet sind: Der Organspendeausweis mit den wesentlichen Kerninformationen, die Kurzbroschüre »Antworten auf wichtige Fragen« und die ausführliche Broschüre »Wie ein zweites Leben«. Daneben wurden Innenraumplakate entwickelt, die überwiegend von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren vor Ort genutzt wurden.

39 BZgA (2003): Einstellung Jugendlicher zum Thema Organspende. Repräsentativbefragung.

40 BZgA (2001): Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland. Analyse der wichtigsten Ergebnisse.

Organspendeausweis	1.140.000
Organspendeausweis (türkisch)	24.000
Broschüre: Antworten auf wichtige Fragen	546.000
Broschüre: Antworten auf wichtige Fragen (türkisch)	16.000
Broschüre: Wie ein zweites Leben	192.000
Broschüre: Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung	8400
Broschüre mit DVD: Thema Organspende im Unterricht	2100

>> Tab. 4: Versand ausgesuchter Infobroschüren im Jahr 2010

Im Jahr 1998 war es möglich, Anzeigen und je einen TV- und Kinospot⁴¹ zu produzieren und zu schalten. Eine zunehmende Bedeutung im Rahmen der Aufklärungsarbeit spielt der Internetauftritt zum Thema Organ- und Gewebespende. Unter www.organspende-info.de finden sich einerseits umfassende Informationen, andererseits wurden auch spezielle Bereiche für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, insbesondere für Selbsthilfeverbände, Arztpraxen sowie Journalistinnen und Journalisten, eingerichtet.

Personalkommunikative Projekte

Das Thema Organspende ist bei vielen Menschen mit Unsicherheiten und Fragen verbunden, die nicht mit massenmedialen Maßnahmen zu beantworten sind. Daher wurden die massenkommunikativen Maßnahmen der BZgA, wie oben erwähnt, seit Beginn der

Aufklärungsmaßnahmen durch Projekte ergänzt, die es interessierten Menschen vor Ort ermöglichen, persönliche Unsicherheiten im direkten Gespräch zu klären. So sind 1998 in einer Kooperation mit dem Landesverband der Volkshochschulen von Nordrhein-Westfalen zahlreiche Veranstaltungen angeboten worden, die zu einer Beschäftigung mit dem Themenbereich anregen sollten. Von 1998 bis 2000 ist in Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) das Projekt »Streetwork für Organspende« realisiert worden. Im Rahmen dieses Projekts informierten sechs Streetworker und Streetworkerinnen in fünf Regionen Deutschlands die Menschen auf sehr individuelle Weise und mit großem Engagement zur Organspende. Das Projekt wies trotz des großen Potenzials aufgrund der hohen Authentizität und Glaubwürdigkeit der Streetworker und Streetworkerinnen deutliche Probleme in der einheitlichen Vermittlung von Botschaften und Inhalten auf, die sich erst während der Realisierung zeigten. Daher wurde von einer längerfristigen Implementation und Ausweitung abgesehen.

Um bundesweit persönliche Gespräche zu ermöglichen, wurde im Jahr 2000 das Infotelefon Organspende als kontinuierliches Angebot etabliert, das die BZgA in Zusammenarbeit mit der DSO durchführt. Dieses Angebot wird in der Bevölkerung gut angenommen. Das belegen die Anruferdaten, die seit Einrichtung des Infotelefons deutlich zugenommen haben. Inzwischen werden durchschnittlich pro Monat 2200 Gespräche geführt und durchschnittlich 450 E-Mails beantwortet.

Maßnahmen ab 2009

Seit dem Jahr 2009 stehen der BZgA aus dem Bundeshaushalt mehr Mittel für den Bereich Organ- und Gewebespende zur Verfügung, sodass die Kon-

41 Internet: <http://www.bzga-avmedien.de/?uid=79f209c5636123ec33958a340fd006d0&id=spots>. Zugriff am 25.04.2011.



» Abb. 14: Screenshot des Internetauftritts www.organspende-info.de, zuletzt aufgerufen am 17.04.2012

zeption einer neuen multimedialen Kampagne möglich wurde.

Die Kommunikationsstrategie der BZgA, die der neuen Kampagne zugrunde liegt, basiert u. a. auf den Ergebnissen der Repräsentativbefragungen von 2008⁴² und 2010⁴³.

Die Zahl der Menschen, die einen Organspendeausweis besitzen, ist von 12 % im Jahr 2001 auf 17 % im Jahr 2008 und 25 % im Jahr 2010 gestiegen. Diese Erhöhung belegt, dass die gemeinsamen Bemühungen der im Feld tätigen Akteurinnen und Akteure Wirkung zeigen. Allerdings bedeuten diese Ergebnisse auch, dass immer noch drei von vier Menschen kei-

nen Ausweis ausgefüllt haben. Darüber hinaus sind 53 % der Befragten eher schlecht bis sehr schlecht informiert. Dabei sind Menschen, die besser über das Thema informiert sind, zu einem höheren Prozentsatz bereit, nach dem Tod Organe zu spenden.

Vor diesem Hintergrund hat die BZgA für die neue Kampagne folgende Ziele formuliert:

- Die Menschen sollen motiviert werden, sich in ihrem alltäglichen Leben mit dem Thema auseinanderzusetzen. So soll die Informiertheit gesteigert und das Thema enttabuisiert werden.
- In den Familien soll über das Thema Organ- und Gewebespende gesprochen werden.

42 BZgA (2008): Organ- und Gewebespende. Repräsentative Befragung der Allgemeinbevölkerung.

43 BZgA (2010): Einstellung, Wissen und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland.

- Mehr Menschen sollen einen Organspendeausweis ausfüllen und diese Entscheidung ihren Angehörigen mitteilen.
- Es soll eine bessere Verfügbarkeit des Ausweises erreicht werden, sodass es leichter ist, sich einen Organspendeausweis zu besorgen.

Hauptzielgruppe für die Kampagne ist weiterhin die Allgemeinbevölkerung, wie im Abschnitt »Zielgruppen der Maßnahmen« beschrieben.

Kampagnen-Wortbild ORGANPATIN/ORGANPATE

Zentral in der neuen Kampagne steht das Wortbild ORGANPATE/ORGANPATIN, das den Menschen einen positiven Zugang zum Thema ermöglichen soll. Das Wortbild greift den Begriff der Patenschaft in seiner eigentlichen Bedeutung auf. Er steht für die freiwillige Übernahme von Verantwortung für andere. In Bezug auf die Organspende kann dies in zweifacher Hinsicht geschehen. Erstens übernimmt der Mensch Verantwortung, der nach seinem Tod zu einer Organspende bereit ist. Zweitens können ORGANPATEN auch schon zu Lebzeiten aktiv werden, indem sie sich für das Thema einsetzen, mit anderen über das Thema sprechen und damit zu einer Verbreitung und Diskussion des Themas anregen.

Die Kampagne enthält verschiedene Elemente, um den Menschen in unterschiedlichen sozialen Bereichen und Kontexten einen Zugang zum Themenbereich zu ermöglichen.

Informationstour »ORGANPATEN werden«

Im Mittelpunkt der Kampagne steht die Informationstour »ORGANPATEN werden«, die bundesweit an Orten mit hohem Publikumsverkehr, zum Beispiel Einkaufszentren oder Krankenhäusern, eingesetzt wird. Zehn elektronische und mechanische Module ermöglichen es den Besucherinnen und Besuchern, sich dem Thema auf leicht zugängliche Art zu nähern und sich niedrigschwellig zu informieren. Individuell



>> Abb. 15 und 16: Informationstour »ORGANPATEN werden«:
Multi-Touch-Tisch mit virtuellem Blick in den Körper

kann entschieden werden, zu welchen Fragen und wie detailliert weitere Informationen gewünscht werden. So ermöglicht etwa ein Multi-Touch-Tisch



» Abb. 17: Informationstour »ORGANPATEN werden«: Interaktive Säule

einen virtuellen Blick in den Körper und zeigt, welche Organe und Gewebe transplantiert werden können.

An interaktiven Säulen können sich die Besucherinnen und Besucher über den Ablauf von der Organspende bis zur Transplantation informieren oder mit einem Quiz ihr Wissen rund um die Organspende testen. Um einen emotionalen Zugang zu dem Themenbereich zu schaffen, werden darüber hinaus Video- und Textporträts von Betroffenen gezeigt, die sehr authentisch berichten, was eine Organspende für die Empfängerin bzw. den Empfänger bedeutet.

Angebote zum persönlichen Gespräch vor Ort sind ein wichtiger Bestandteil der Informationstour. Ein geschultes Team von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfegruppen und anderen Kooperationspartnern gibt kompetent Auskunft auf die Fragen und Anliegen der Besucherinnen und Besucher.

Begleitend können in den lokalen Rundfunksendern der jeweiligen Standorte der Informationstour

»ORGANPATEN werden« Radiospots⁴⁴ ausgestrahlt werden, um sowohl auf das Thema als auch auf die Infotour aufmerksam zu machen. Darüber hinaus wird die Tour sowohl über das Internetangebot www.organspende-info.de als auch über das neue, interaktive Internetangebot unter www.organpaten.de (siehe unten) bekannt gemacht.

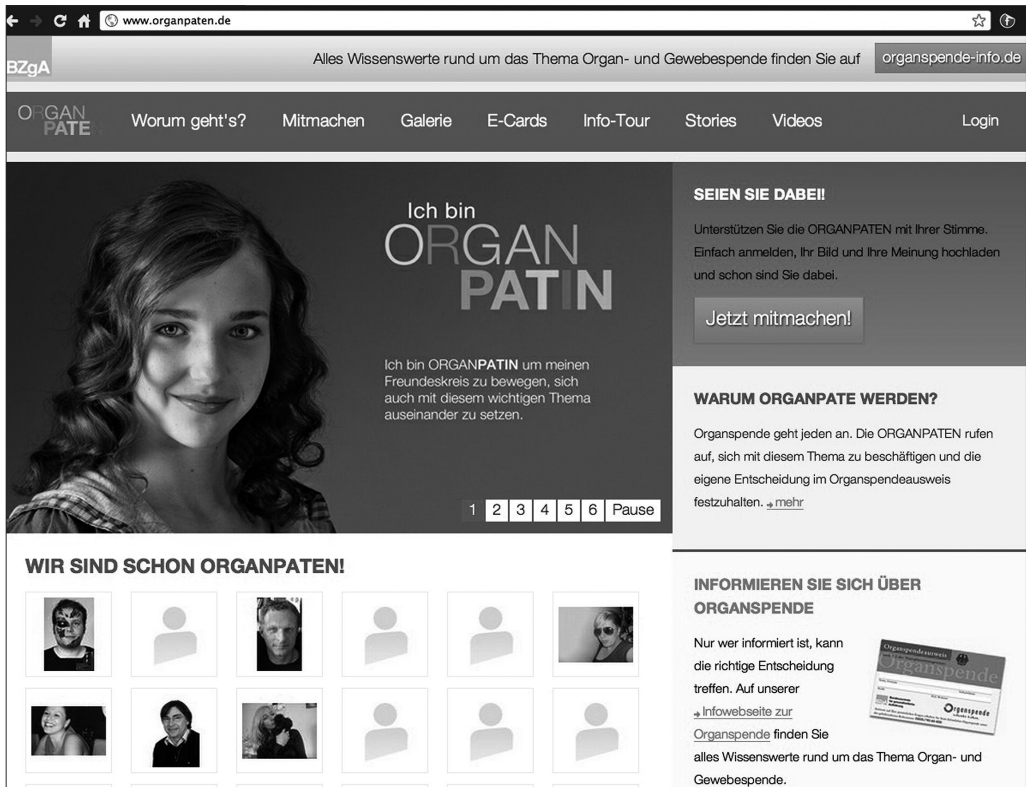
Internetauftritt www.organpaten.de

Das Internet spielte in den ersten Jahren der Aufklärungsarbeit der BZgA noch keine wesentliche Rolle. Im vorigen Jahrzehnt hat sich die mediale Landschaft allerdings deutlich geändert und das Internet ist als Informationsmedium nicht mehr wegzudenken. Nach Daten von Internet World Stats⁴⁵ nahm die Zahl der Internetnutzer in Deutschland von 59 % der Bevölkerung im September 2006 auf 79 % im Juni 2010 zu. Daher hat die BZgA auch im Themenbereich Organspende den Internetauftritt www.organspende-info.de seit 2004 zunehmend ausgebaut. Aktuell werden 20.000 bis 25.000 Besucher gezählt, die durchschnittlich auf vier Seiten zugegriffen haben.

Im Rahmen der Kampagne »ORGANPATEN werden« hat die BZgA neben diesem informativen Internetauftritt ein weiteres Internetangebot unter www.organpaten.de entwickelt, das über verschiedene Elemente eng mit der Seite www.organspende-info.de verlinkt ist. Dieser Auftritt greift durch sein interaktives Angebot insbesondere die zweite Komponente des Wortbilds ORGANPATIN/ORGANPATE auf – den Botschaftergedanken. Die Seite ermöglicht es, sich mit einem Statement und einem Foto als ORGANPATIN/ORGANPATE zu erklären, Freundinnen und Freunde als PATEN zu werben, E-Cards zu verschicken und in der Internetcommunity auf die Seite zu verweisen.

⁴⁴ Zu hören unter <http://www.organspende-info.de/organspende/organpaten>.

⁴⁵ Internet: <http://www.internetworldstats.com/europa.htm#de>. Zugriff am 22.04.2011.



>> Abb. 18: Screenshot des Internetauftritts www.organpaten.de, zuletzt aufgerufen am 17.04.2012

Die Zielgruppe dieser Seite sind insbesondere junge Menschen, die in den Befragungen zunehmend häufig das Internet als ihre Informationsquelle für das Thema Organspende nennen, 2008 36% und 2010 47%. Es bleibt abzuwarten, ob dieser Communityansatz zu einer Verbreitung der Seite und zu einer verstärkten Auseinandersetzung der jungen Menschen mit dem Thema Organspende führt.

Wissenschaftliche Grundlagen

Wie bereits in den Vorjahren werden die Ausrichtung und die Umsetzung der Maßnahmen durch wissenschaftliche Untersuchungen begleitet. So werden

weitere Studien erfolgen, um den Bedarf, die Einstellung sowie die Beweggründe verschiedener Zielgruppen zu erfassen. Ebenso wird die kommunikative Leistungsfähigkeit der Maßnahmen durch Pretests bzw. Evaluationen überprüft.

Kooperationen und Multiplikatorinnen/Multiplikatoren

Um Synergien zu nutzen und die Reichweite der Maßnahmen zu erhöhen, setzt die BZgA weiterhin auf die Zusammenarbeit mit anderen im Bereich der Organspende tätigen Institutionen und Organisationen als Kooperationspartnern. Neben den bereits

bestehenden Kooperationen, wie beispielsweise mit der DSO, kooperiert die BZgA mit den Gesundheitsministerien der Länder ebenso wie mit verschiedenen Krankenkassen oder beispielsweise dem Verein Sportler für Organspende, in dem sich bekannte Sportlerinnen und Sportler sowie Moderatorinnen und Moderatoren für die Organspende engagieren.

Um das Thema Organspende vor Ort publik zu machen und dort Organspendeausweise zu streuen, spielen verschiedene Akteurinnen und Akteure als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren eine wichtige Rolle. Insbesondere die Selbsthilfeverbände kommen bundesweit vor Ort mit den Menschen ins Gespräch und können die Bedeutung der Organspende so unmittelbar vermitteln. Eine weitere wichtige Multiplikatorengruppe stellen niedergelassene Ärztinnen und Ärzte dar, die in den Repräsentativbefragungen der BZgA immer wieder als wichtige Ansprechpartnerinnen und -partner der Befragten genannt werden.⁴⁶

» Zusammenfassung

Die BZgA hat seit 2009 eine integrierte, cross-mediale Kampagne mit dem Titel »ORGANPATEN werden« entwickelt. Auf der Grundlage von Repräsentativbefragungen der verschiedenen Zielgruppen werden personal- und massenkommunikative Elemente realisiert, um das Thema Organspende im Alltag der Menschen zu verankern. Durch den neuen Ansatz der ORGANPATENSCHAFT werden die Menschen zum aktiven Handeln aufgefordert. So können sie ORGANPATINNEN und ORGANPATEN werden, indem sie einen Organspendeausweis ausfüllen oder in ihrem Umfeld zur Diskussion anregen.

46 BZgA (2010): Einstellung, Wissen und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland.

» Computervermittelte Kommunikation in der Gesundheitskommunikation – Potenziale und Grenzen für die Gesundheitsförderung und Prävention

Constanze Rossmann

» Einleitung

Computervermittelte Kommunikation, vor allem Onlinekommunikation, gewinnt für die Gesundheitsförderung und Prävention zunehmend an Relevanz. Bereits im Jahr 1993 entstanden erste Websites mit medizinischen Inhalten (Health on the Net Foundation 2009). Seither spielt das Internet als Quelle für Gesundheitsinformationen eine zunehmend wichtige Rolle. Das Angebot an gesundheitsbezogenen Onlineinhalten wächst stetig (Eysenbach 2003), gleichzeitig ist die Zahl derer, die das Internet nutzen, um sich Informationen zu medizinischen Themen zu beschaffen oder sich mit anderen Nutzerinnen und Nutzern über Gesundheitsthemen auszutauschen, weiter gestiegen (Lausen et al. 2008). Aufgrund seiner spezifischen Eigenheiten, insbesondere Interaktivität, Niederschwelligkeit des Zugriffs und Aktualität, eröffnet das Internet auch für die Gesundheitsförderung neue Perspektiven: Bestimmte Zielgruppen sind besser erreichbar (vgl. zum Beispiel Neuhauser und Kreps 2003), Patienten und Patientinnen sind weniger abhängig von ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin oder ihrem Apotheker bzw. ihrer Apothekerin (vgl. Schmidt-Kaehler 2005). Vor allem besteht die Hoffnung, die Effektivität von Gesundheitskampagnen im

Internet durch die Verbindung von massenmedialer Reichweite und wirkungsstarker interpersonaler Kommunikation zu verbessern (Cassell et al. 1998, Neuhauser und Kreps 2003). Gerade Web-2.0-Angeboten (zum Beispiel Blogs oder Soziale Netzwerkeiten) wird in diesem Kontext erhebliches Potenzial zugesprochen.

Allerdings sind Gesundheitsinformationen im Netz nicht unproblematisch. Nicht jeder kann auf die Informationen zugreifen, wodurch bestimmte Bevölkerungsgruppen, vor allem die ohnehin schwer erreichbaren, vernachlässigt werden (Neuhauser und Kreps 2003). Auch kann ein falscher Umgang mit den Informationen negative Folgen für die Nutzerinnen und Nutzer haben (vgl. Schmidt-Kaehler 2005, Weaver et al. 2008). In engem Zusammenhang damit steht die viel diskutierte Frage nach der Qualität der Angebote (Hebenstreit und Güntert 2001, Trepte et al. 2005).

Das vorliegende Kapitel liefert einen Überblick über das beschriebene Spannungsfeld zwischen Angebot, Nachfrage und Wirkung von Gesundheitsangeboten im Internet. Im Abschnitt »Begriffsbestimmung« wird zunächst geklärt, wie sich computervermittelte Kommunikation und Gesundheitskommunikation im Internet definieren und wie sich diese Bereiche vom breiteren Begriff der E-Health abgrenzen lassen. Der nächste Abschnitt befasst sich mit den verschiedenen Klassifikationsmöglichkeiten von Gesundheits-

angeboten im Internet und den Merkmalen ihrer Erscheinungsformen. Danach geht es um die Frage, wie sich die Nutzung von Internetangeboten zum Thema Gesundheit in den letzten Jahren entwickelt hat. Der Abschnitt »Nutzung von Gesundheitsangeboten im Internet« befasst sich mit dem Potenzial und der Wirkung von Internetangeboten, etwa im Hinblick auf Wissenserwerb und Empowerment von Patienten und Angehörigen, Anschlusskommunikation (vor allem Arzt-Patienten-Interaktion) sowie Gesundheitsförderung und Prävention, um danach auf Grenzen und Gefahren der Online-Gesundheitskommunikation einzugehen.

Der Abschnitt »Internetbasierte Interventionen zur Organspende« stellt empirische Befunde zur Bedeutung des Internets, insbesondere Web-2.0-Angeboten, im Zusammenhang mit dem Thema Organspende vor. Fazit und Ausblick schließen das Kapitel ab.

» Begriffsbestimmung

Computervermittelte Kommunikation

Der Begriff »computervermittelte Kommunikation« wird von der gleichnamigen Fachgruppe der Deutschen Gesellschaft für Publizistik und Kommunikationswissenschaft beschrieben als »alle Formen der interpersonalen, gruppenbezogenen und öffentlichen Kommunikation, die offline oder online über Computer[-netze] und digitale Endgeräte erfolgen« (DGPK 2004). Somit schließt der Begriff in seiner ursprünglichen Bedeutung Gesundheitsportale im Internet genauso ein wie CD-ROMs oder DVDs. Wie die mediale Entwicklung jedoch zeigt, spielen Offlinekanäle wie CD-ROMs im Zusammenhang mit öffentlicher bzw. gesellschaftlich relevanter Kommunikation – und damit auch im Zusammenhang mit Gesundheitskommunikation – eine zunehmend

geringere Rolle (vgl. Schweiger und Beck 2010). Daher wird sich dieses Kapitel auch auf den Bereich der Onlinekommunikation konzentrieren.

E-Health

So vielfältig elektronische Anwendungsmöglichkeiten im Gesundheitsbereich sind, so verschieden ist das Verständnis der in diesem Kontext verwendeten Begrifflichkeiten. Entsprechend unterschiedlich wird der Begriff E-Health seit seiner Einführung Ende der 1990er-Jahre verstanden und benutzt. Häufig scheint er als Schlagwort zu dienen, nicht nur für Gesundheitsangebote im Internet, sondern für so gut wie alles, was mit Elektronik und Medizin zu tun hat. Andere Male wird er synonym verwendet mit Gesundheitsinformatik, Telemedizin, E-Business oder speziellen technischen Applikationen (vgl. Pagliari et al. 2005). Je nach Autor und anvisierter Zielgruppe vermischt sich E-Health mit anderen Begrifflichkeiten wie Telemedizin, Online Health, Cybermedizin oder Consumer Health Informatics (vgl. Tautz 2002). Der Grund dafür dürfte in seiner Herkunft liegen, denn E-Health wurde zunächst hauptsächlich von Industrie und Marketing in Anlehnung an Phänomene wie E-Commerce, E-Business oder E-Solutions verwendet, um damit die vielfältigen neuen Möglichkeiten, die die digitalen Medien im Gesundheitsbereich bieten, zu verdeutlichen (vgl. Eysenbach 2001).

Zu den meistzitierten Definitionen gehört die von Eysenbach (2001), der E-Health beschreibt als »an emerging field of medical informatics, referring to the organization and delivery of health services and information using the Internet and related technologies« (S. e20). Die Weltgesundheitsorganisation definiert E-Health noch breiter als »the use of information and communication technologies (ICT) for health« (WHO 2009). Mühlbacher et al. (2001) definieren den Begriff ähnlich als »die Anwendung elektronischer Medien im Rahmen von Gesundheits-

dienstleistungen« (S. 211). Die Gemeinsamkeit der genannten Definitionen besteht darin, dass sie nicht nur Webportale, Diskussionsforen oder internetbasierte Arzt-Patienten-Kommunikation einschließen, sondern auch Leistungen wie die elektronische Patientenakte oder Telemedizin. Entsprechend unterscheiden Kacher et al. (2000) fünf Leistungsbereiche (im Überblick vgl. Mühlbacher et al. 2001):

- *Content*: Bereitstellung und Vermittlung von Informationen,
- *Commerce*: Unterstützung und Aufrechterhaltung von Geschäftsbeziehungen,
- *Connectivity*: Vernetzung von Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzten, Apotheken und Krankenhäusern,
- *Computer Application*: Technologien für Kommunikation und Informationsaustausch,
- *Care*: Unterstützung medizinisch-pflegerischer Dienstleistungen (zum Beispiel elektronisches Rezept, Telemonitoring, Telechirurgie).

Eine ähnliche Unterscheidung trifft Eng (2001) im Rahmen seines »5 C's Modells«. Auch dieses Modell unterscheidet *Content*, *Commerce*, *Connectivity* und *Care*. Anstatt des Sektors *Computer Application* enthält es als fünften Bereich den der *Community*, womit etwa der Informationsaustausch in Diskussionsforen oder Peer-to-Peer-Plattformen gemeint ist. Nach Engs (2001) Verständnis bedeutet E-Health allgemein »the use of emerging information and communication technology, especially the Internet, to improve or enable health and healthcare« (S. 1). Pagliari et al. (2005) kommen nach einer Sichtung zahlreicher E-Health-Definitionen zu dem Schluss, dass diese Definition das derzeitige Begriffsverständnis mit am besten beschreibt.

Gesundheitskommunikation im Internet

E-Health umfasst somit telemedizinische Anwendungen genauso wie internetbasierte Gesundheits-

informationen. Dennoch wird der Begriff in der Forschungspraxis häufig auf Gesundheitsinformationen im Internet beschränkt (zum Beispiel Tautz 2002, Hawkins et al. 2007, Lee et al. 2009, vgl. auch Gurak und Hudson 2006). Sinnvoller erscheint es, die verschiedenen Angebote zur *Gesundheitskommunikation* im Internet als eigenständigen Bereich anzusehen, der eine von mehreren Anwendungsmöglichkeiten von E-Health darstellt. Der vorliegende Beitrag widmet sich eben diesem Teilbereich und schließt somit Anwendungsfelder wie Telemedizin, elektronische Patientenakten oder die Bereitstellung medizinischer Informationen für Expertinnen und Experten über Datenbanken aus (für einen Überblick über diese Bereiche vgl. Eysenbach 2001, Gurak und Hudson 2006).

Gesundheitskommunikation lässt sich nach Kreps und Thornton (1992, S. 2) definieren als »an area of study concerned with human interaction in the health care process«. Ähnlich begreift Rogers (1996, S. 15) das Feld als »any type of human communication whose content is concerned with health.« Jackson und Duffy (1998) schreiben: »The study of health communication focuses on the interaction of people involved in the health care process and the elucidation and dissemination of health-related information.« Angelehnt an diese Definitionen umfasst *Gesundheitskommunikation im Internet* (auch: Online-Gesundheitskommunikation) demnach *all jene internetbasierten Anwendungsmöglichkeiten, die einen individualkommunikativen Austausch über die oder die massenkommunikative Bereitstellung von Gesundheitsinformationen ermöglichen*.

Die allgemeinen Charakteristika der Onlinekommunikation – Hypertextualität, Interaktivität, Schnelligkeit, Aktualität und Überwindung räumlicher Grenzen – gelten auch für die Gesundheitskommunikation im Internet. Im Vergleich zur Offlinekommunikation zeichnen sich internetbasierte Gesundheitsangebote außerdem dadurch aus, dass sie von einer größeren

Akteursvielfalt geprägt sind (Hautzinger 2003, S. 599): Ärztinnen und Ärzte sowie Apothekerinnen und Apotheker, die bislang als Quelle für Gesundheitsinformationen dominierend waren, verlieren an Gewicht, das Informations- und Meinungsspektrum erweitert sich. Hinzu kommt, dass Gesundheitskommunikation im Internet im Vergleich zur herkömmlichen Offlinekommunikation von einer größeren Vielfalt von Kommunikationsformen und Publikationstypen geprägt ist: Im Netz finden sich Gesundheitsportale, Lexika, Fachartikel, originär massenmediale Angebote aus dem Gesundheitsbereich wie Websites zu Gesundheitssendungen des Fernsehens oder Gesundheitszeitschriften, ferner Diskussionsforen, Chatrooms und virtuelle Sprechstunden. Einen Randbereich stellen Onlineapotheken dar, die bisweilen ebenfalls zur Online-Gesundheitskommunikation gezählt werden (vgl. zum Beispiel Gitlow 2000), aber nicht primär das Ziel haben, Gesundheitsinformationen bereitzustellen oder den Austausch über dieselben zu ermöglichen, sondern Medikamente zu verkaufen (E-Commerce).

» Klassifikation von Gesundheitsangeboten im Internet

Eysenbach (2003) unterscheidet vier Anwendungsfelder von Gesundheitskommunikation im Internet: Communication (E-Mail, Instant Messaging), Content (Gesundheitsinformationen im Internet), Community (Diskussionsforen, Chatrooms, Newsgroups etc.), E-Commerce (Verkauf oder Kauf von Produkten oder Dienstleistungen im Gesundheitsbereich über das Internet). Aufgrund des randständigen Charakters von E-Commerce-Angeboten für die Gesundheitskommunikation im Internet

erscheint die Einteilung von Gitlow (2000) für den vorliegenden Beitrag angemessener. Er unterscheidet lediglich die drei Bereiche Health Content, Health Communities und Health Provision (für einen Überblick vgl. auch Hautzinger 2003, Kucerova 2007, siehe auch Tabelle 5):

- Bei *Health Content* handelt es sich um die am weitesten verbreitete Form von Online-Gesundheitsangeboten im Internet. Sie umfasst alle Angebote, die Informationen und Wissen über Gesundheit oder Krankheit vermitteln. Typischerweise handelt es sich hierbei um Gesundheitsportale, die entweder umfassende Informationen zu allen denkbaren medizinischen Bereichen bereitstellen (zum Beispiel www.netdoktor.de) oder um spezialisierte Portale, die sich mit einem bestimmten medizinischen Bereich befassen (zum Beispiel www.rheuma-online.de).
- Unter *Health Communities* fallen alle sozialen Netzwerke, die zum Austausch von Gesundheitsinformationen durch elektronische Medien gebildet oder betrieben werden und einen Dialog zwischen Patientinnen und Patienten ermöglichen. Dies umfasst Diskussionsforen oder Chatrooms sowie virtuelle Selbsthilfegruppen. Die Nutzerinnen und Nutzer der Communitys sind gleichzeitig Produzentinnen/Produzenten und Rezipientinnen/Rezipienten der Inhalte. Bisweilen werden diese Angebote von medizinischen Expertinnen und Experten moderiert, in den meisten Fällen aber nicht, was die Qualität solcher Informationen stark infrage stellt (vgl. hierzu ausführlich Abschnitt »Mangelnde Qualität und Quellentransparenz«).
- Der dritte Bereich der *Health Provision* beschreibt alle jene Angebote, die einen direkten Kontakt zwischen Leistungserbringer sowie Patientinnen und Patienten ermöglichen, zum Beispiel Arzt-Patienten-Interaktionen im Rahmen virtueller Arztpraxen (zum Beispiel CyberDoc).

Funktionalität	Interaktivitätsgrad	Interessen	Anbieter	Adressat(inn)en
<ul style="list-style-type: none">• Content• Communitys• Provision	<ul style="list-style-type: none">• Information (einseitig)• Interaktion (wechselseitig)• Transaktion (wechselseitig)	<ul style="list-style-type: none">• Kommerziell• Nichtkommerziell (Non-Profit)	<ul style="list-style-type: none">• Gesundheitswesen• Politik• Wissenschaft• Medien• Laien	<ul style="list-style-type: none">• Gesundheitswesen• Politik• Wissenschaft• Laien (Öffentlichkeit, Zielgruppen, Betroffene)

>> Tab. 5: Klassifikationen von Gesundheitsangeboten im Internet

Die drei Typen unterscheiden sich nicht nur in ihrer *Funktionalität*, sondern auch im Hinblick auf ihren *Interaktivitätsgrad*. Health-Content-Angebote dienen der einseitigen Informationsvermittlung und richten sich an vergleichsweise passiv rezipierende Nutzerinnen und Nutzer. Health Communities verlangen einen höheren Aktivitätsgrad und sind stärker interaktiv angelegt, während der dritte Bereich rein auf Interaktivität ausgerichtet ist und einen aktiven Dialog zwischen Ärztin und Arzt sowie Patientin und Patient fordert (vgl. Hautzinger 2003). Dieser Unterschied wird auch in der Klassifikation von Mühlbacher et al. (2001) deutlich, die Gesundheitsangebote im Internet den Bereichen *Information* (zum Beispiel Gesundheitsportale), *Interaktion* (zum Beispiel Diskussionsforen) und *Transaktion* (zum Beispiel virtuelle Sprechstunde, Auskunft über Ärztinnen und Ärzte, E-Commerce) zuordnen.

Weitere Klassifikationsmerkmale sind die Anbieter von Gesundheitsdiensten im Internet sowie die Rezipienten oder Adressaten dieser Dienste. Auf *Anbieterseite* finden sich kommerzielle wie nichtkommerzielle Interessengruppen, konkret: alle erdenklichen Parteien des Gesundheitswesens (zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte, Apotheken, Ärzte- oder Apothekerverbände, Krankenhäuser, Krankenkassen, Gesundheitsämter, Pharmakonzerne), wissenschaftliche Anbieter (zum Beispiel Fachverbände, For-

schungsinstitute, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler), Medienunternehmen (zum Beispiel Verlage, Fernsehsender), aber auch Privatpersonen (Gesunde wie Kranke), die sich in Selbsthilfegruppen zusammenschließen. Je nach Interessengruppe verfolgen die Gesundheitsangebote im Internet unterschiedliche Ziele – von der reinen Bereitstellung von Information zur Weiterbildung und Gesundheitsförderung über die Suche nach inhaltlichem Austausch und sozialen Kontakten mit Betroffenen bis hin zu kommerziellen Zielen wie das Anwerben von Kundinnen und Kunden oder Patientinnen und Patienten, die Imageaufbesserung von Unternehmen oder den Verkauf von Produkten oder Dienstleistungen.

Auch nach ihren *Adressaten* lassen sich die Gesundheitsangebote im Internet unterscheiden (vgl. Tautz 2002, S. 79). So richten sich manche an Expertinnen und Experten aus diagnostisch-therapeutischen oder präventiven Bereichen (zum Beispiel Ärzte- und Apothekerschaft, Landesämter), andere dienen der Vernetzung und Weiterbildung von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern des Public-Health-Bereichs, wieder andere richten sich an politische Interessengruppen und beschäftigen sich mit dem Gesundheitssystem. Ein wachsender Teil ist an die Laienöffentlichkeit adressiert, wobei zum einen die allgemeine Bevölkerung (zum Beispiel

bei originär massenmedialen Angeboten) im Fokus steht, zum anderen bestimmte Zielgruppen adressiert werden (zum Beispiel Kinder oder Jugendliche), häufig aber auch Betroffene (Kranke oder deren Angehörige).

» Nutzung von Gesundheitsangeboten im Internet

Die Nutzung von Gesundheitsangeboten im Internet nimmt zu. Laut einer Umfrage des Instituts für Demoskopie Allensbach nutzten im Jahr 2000 lediglich 7 % der bundesdeutschen Bevölkerung ab 16 Jahren das Internet als Informationsquelle für Gesundheitsfragen (Identity Foundation 2001). Nach Befunden des Eurobarometers stieg dieser Anteil im Jahr 2002 auf 24 % der Deutschen ab 15 Jahren (vgl. Spadaro 2003). Im Jahr 2006 konsultierten bereits 46 % der Deutschen ab 10 Jahren das Internet für Gesundheitsfragen (vgl. Mohr 2007). Lausen et al. (2008), die die gesundheitsbezogene Internetnutzung in Deutschland in den Jahren 2005 und 2007 verglichen, stellten ebenfalls eine Steigerung fest, nach der im Jahr 2007 über die Hälfte der Deutschen ab 15 Jahren das Internet schon einmal für Gesundheitsfragen genutzt hat (57 % im Jahr 2007 gegenüber 44 % im Jahr 2005). Auch der Anteil derjenigen, die sich mindestens einmal im Monat online über Gesundheitsthemen informieren, ist von 23 % im Jahr 2005 auf 32 % im Jahr 2007 gestiegen. Diese Zahlen liegen etwa im europäischen Durchschnitt (vgl. Spadaro 2003) und entsprechen denen für die USA. Dort pendeln sich die Nutzungszahlen für Gesundheitsangebote im Netz seit 2006 auf rund 80 % der Internetnutzerinnen und -nutzer bzw. zwei

Drittel der Bevölkerung ein (Harris Interactive 2006, Fox 2006).

Ungeachtet der hohen Nutzungszahlen spielt das Internet gegenüber klassischen Informationsangeboten im Gesundheitsbereich noch eine relativ geringe Rolle. Zwar finden 42 % der EU-Bürgerinnen und -Bürger, dass das Internet prinzipiell ein guter Weg ist, um an Informationen über Gesundheitsthemen zu gelangen (Spadaro 2003), und 38 % der Deutschen halten das Internet für eine wichtige Quelle für gesundheitsbezogene Informationen (Lausen et al. 2008). Fragt man jedoch nach der *wichtigsten* Quelle, so rangiert das Internet noch weit hinter interpersonalen Kontakten mit Ärzteschaft, Apothekerschaft und Familie sowie den klassischen Massenmedien. Allerdings nimmt auch hier die Bedeutung des Netzes zu (Spadaro 2003, Lausen et al. 2008).

» Potenziale und Wirkung

Reichweite und Erreichbarkeit

Angesichts intensiver Nachfrage und hoher Erwartungen an Gesundheitsangebote im Internet – seitens der Nutzerinnen und Nutzer sowie der Anbieter – stellt sich die Frage, inwieweit solche Angebote in der Lage sind, einen positiven Beitrag für die Gesundheitskommunikation zu leisten. Der erste Vorteil, den Gesundheitsinformationen im Internet bieten, ergibt sich aus den oben dargestellten Befunden zu ihrer Nutzung. Mit gestiegenen Nutzerzahlen – von Webangeboten generell sowie von Gesundheitsangeboten im Internet – hat sich auch das potenziell erreichbare Publikum vergrößert. Im Vergleich zu den meisten massenmedialen Wegen der Gesundheitsprävention, etwa Fernsehspots oder Anzeigen

in reichweitenstarken Zeitungen oder Zeitschriften, ist die Reichweite einzelner Internetangebote freilich immer noch klein. Vergleicht man die Möglichkeiten der Gesundheitsaufklärung jedoch mit der Reichweite klassischer interpersonaler Beratungsangebote des Gesundheitssektors, so wächst die Reichweite hier deutlich – und dies auf eine im Vergleich zu interpersonalem und massenmedialen Möglichkeiten deutlich kostengünstigere Weise. Für die Nutzerinnen und Nutzer bietet das Internet den Vorteil der *Niederschwelligkeit*, das heißt, es ist (ein Internetzugang vorausgesetzt) leicht zugänglich, kostengünstig nutzbar sowie bequem und ohne zeitliche Begrenzungen zu erreichen (vgl. Schmidt-Kaehler 2005). Hinzu kommt, dass Nutzerinnen und Nutzer anders als beim Arztbesuch in der Lage sind, sich anonym über Gesundheitsbelange zu informieren, ohne etwas von sich preisgeben zu müssen.

Gleichzeitig bieten Gesundheitsangebote im Internet aufgrund ihrer unbegrenzten Verbreitung die Möglichkeit, bestimmte *Zielgruppen* zu erreichen, die auf herkömmlichen massenmedialen oder interpersonalem Wegen nur schwer erreichbar sind. Sie haben das Potenzial, »to extend and amplify the impact of traditional health promotion media by linking, personalizing, and expanding the coverage of health promotion messages« (Neuhauser und Kreps 2003, S. 551). So ist es etwa möglich, auch solchen Menschen gesundheitsrelevante Informationen und Beratungsangebote zur Verfügung zu stellen, die *in dünn besiedelten Gegenden* leben und somit strukturell unterversorgt sind (vgl. Rogers 2004, Schmidt-Kaehler 2005). Auch *Kinder und Jugendliche* sind über das Internet gut zu erreichen, häufig besser als mit klassischen massenmedialen Angeboten wie Broschüren oder Tagespresse (vgl. Lieberman 2001b). Ybarra et al. (2006) führten vor diesem Hintergrund unter Jugendlichen aus Uganda eine Befragung zur Nutzung und Akzeptanz des Internets als Informationsquelle über HIV/Aids durch. Ihre

Befunde deuten darauf hin, dass das Internet eine vielversprechende Möglichkeit der HIV-Prävention bei afrikanischen Jugendlichen aus ärmeren Regionen darstellt. Nicht zuletzt lassen sich auch solche Zielgruppen erreichen, die mit herkömmlichen Informationsangeboten (zum Beispiel Broschüren oder Flyer) deshalb wenig anfangen können, weil sie nicht in der Lage sind, die Informationen adäquat zu verarbeiten (Stichwort: Health Literacy). Das Internet bietet hier besser als andere mediale Angebote die Möglichkeit, die Menschen zu erreichen, da sie trotz ihrer kognitiven Barrieren zunehmend auf das Internet zugreifen. Es ist gleichzeitig besser in der Lage, Informationen so aufzubereiten, dass sie für die Zielgruppe verständlich sind (vgl. Whitten et al. 2007).

Wissenssteigerung und Empowerment

In Befragungen geben die Nutzerinnen und Nutzer von Onlineangeboten zu Gesundheitsthemen an, Gesundheitsprobleme mithilfe dieser Internetangebote besser verstehen und aus den Angeboten im Internet lernen zu können. So finden Nutzerinnen und Nutzer laut einer Studie von Harris Interactive (2003, S. 2), »that the information they find enhances their understanding of their health problems, has an impact on how they manage their overall health, affects how they communicate with their doctors, and improves their compliance with prescribed treatments.« Auch Baker et al. (2003) zeigten, dass die Nutzung gesundheitspezifischer Inhalte im Internet zu einer Wissenssteigerung bei den Nutzerinnen und Nutzern beiträgt.

Dies ist jedoch nicht nur im Hinblick auf die Informiertheit der Nutzerinnen und Nutzer relevant, sondern auch, weil es den Patientinnen und Patienten ein größeres Vertrauen gibt, ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin gegenüber selbstbewusster aufzutreten, ihre Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten besser verstehen und beeinflussen zu können und optimistischer in die Zukunft zu blicken (zum Konzept der

Selbstwirksamkeit bzw. Self-efficacy vgl. Bandura 1977; im Zusammenhang mit Selbstwirksamkeit im Internet vgl. auch Trepte und Reinecke 2010). Kurz: Das Internet trägt potenziell zum *Empowerment* der Patientinnen und Patienten bei. Van Uden-Kraan et al. (2008) konnten dies in einer Studie unter Nutzerinnen und Nutzern von Online-Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten mit Brustkrebs, Fibromyalgie oder Arthritis bestätigen.

Dies dürfte sich vor allem in einer veränderten Arzt-Patienten-Beziehung niederschlagen. So konstatiert Schmidt-Kaehler (2005, S. 479), dass das Internet zu einer geringeren Abhängigkeit von Ärzte- und Apothekerschaft und somit zur »Emanzipation der Patienten im Gesundheitswesen« beiträgt. Auch Tautz (2002) schließt aus den Befunden einer Delphi-Befragung unter Gesundheitsexpertinnen und -experten, dass die Arzt-Patienten-Beziehung sich verändert und ihre hierarchische Struktur verliert. Demnach werden Ärztinnen und Ärzte den Patientinnen und Patienten in Zukunft stärker als gleichwertige Partnerinnen und Partner oder Gesundheitsberaterinnen und -berater zur Seite stehen. Entsprechend zeigten Bass et al. (2006), dass Patientinnen und Patienten, die nach einer Krebsdiagnose Internetgesundheitsangebote nutzten, nicht nur ihre Selbstwirksamkeit höher einschätzten, sondern auch besser vorbereitet in Arzt-Patienten-Gespräche gingen, mehr Fragen stellten und das Verhältnis zu ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin eher als partnerschaftlich wahrnahmen als die Nichtnutzerinnen und -nutzer.

Gesundheitsförderung und Prävention

Der dritte Bereich, in dem das Internet die Möglichkeiten der Gesundheitskommunikation verbessern kann, ist der der Gesundheitsförderung und Prävention. Wie sich aus zahllosen Evaluationsstudien ersehen lässt, sind bisherige Gesundheitskampagnen durchaus erfolgreich, wenn es darum geht, Bewusstsein für Gesundheitsprobleme zu schaffen oder ver-

einzelnd und kurzfristig Verhalten zu ändern. Es ist jedoch immer noch schwer vorherzusagen, unter welchen Bedingungen welche Interventionsmaßnahmen funktionieren und wann sie auf einer großen Populationsbasis wirksam sind (vgl. zum Beispiel Snyder und Hamilton 2002, Neuhauser und Kreps 2003, Rossmann 2010b). Das Internet bietet das Potenzial, die Wirksamkeit massenmedialer Präventionsmaßnahmen deutlich zu verbessern. Drei Spezifika des Internets sind hierfür entscheidend: 1) Die bessere Möglichkeit, Gesundheitsangebote an einzelne Nutzerinnen und Nutzer, ihre Bedürfnisse, ihren Gesundheitszustand und ihre Persönlichkeit anzupassen (Tailoring), 2) die Möglichkeit der interaktiven Aufbereitung von Gesundheitsinformationen und 3) die Verknüpfung von massenmedialer und interpersonaler Kommunikation.

Tailoring

Der Begriff Tailoring geht über die bekannteren Begriffe des Targeting und der Personalisierung hinaus. Während Targeting allgemein für die zielgruppenspezifische Ansprache und Aufbereitung von Informationen steht, und Personalisierung zielgruppenspezifische Botschaften lediglich um eine persönliche Ansprache (im Sinne von »Sehr geehrte Frau Mustermann ...«) erweitert, meint Tailoring das passgenaue Zuschneiden von Botschaften auf die Besonderheiten und Bedürfnisse des Einzelnen. So beschreibt Tailoring in der Gesundheitskommunikation nach einer Definition von Kreuter et al. (1999, S. 5) »any combination of information and behavior change strategies intended to reach one specific person based on characteristics that are unique to that person, related to the outcome of interest, and derived from an individual assessment«. Dieses Vorgehen setzt aufwendige Vorstudien und Vorarbeiten voraus, um für jede mögliche Kombination relevanter Persönlichkeitsmerkmale, die auf der Basis unterschiedlicher Theorien und Modelle der Ver-

haltensänderung identifiziert werden (zum Beispiel Gesundheitszustand, Selbstwirksamkeit, Bildung, Geschlecht), adäquate Botschaften, Formulierungen und Darstellungsformen ähnlich einer Bibliothek von Botschaften parat zu haben. Ist die Bibliothek einmal entwickelt, setzt auch ihre Anwendung voraus, dass die relevanten Merkmale der Zielperson bekannt sind, also zunächst erfasst werden. Anschließend werden aus der im Vorfeld entwickelten – häufig computerbasierten – Bibliothek diejenigen zusammengestellt, die für die Person geeignet sind. Diese werden dann auf unterschiedlichen Wegen (zum Beispiel Printmaterial) bereitgestellt. Evaluationsstudien, die die Effektivität dieser zugeschnittenen Botschaften mit klassischen Einheitsbotschaften verglichen, bestätigen das stärkere Wirkungspotenzial dieser Vorgehensweise (für einen Überblick vgl. zum Beispiel Skinner et al. 1999, Suggs 2006).

Zunächst wurde diese Technik vor allem auf Printmaterial angewendet, das jeweils computerbasiert erstellt und danach in Form von gedrucktem Informationsmaterial (Flyer, Briefe u. Ä.) an die Personen ausgegeben wurde. Das Internet bietet an dieser Stelle nun die Möglichkeit, den Prozess zu automatisieren. Hierfür müssen die Nutzer eines solchen web-basierten Präventionsangebots zunächst einen Onlinefragebogen ausfüllen, der die für die Zuschneidung der Botschaften relevanten Attribute erfasst. Diese können dann datenbankbasiert so verarbeitet werden, dass die Nutzerinnen und Nutzer anschließend direkt mit den auf sie zugeschnittenen Botschaften versorgt werden. Wie Evaluationen belegen, zeigen auch die webbasierten Tailoring-Programme eine deutliche Wirkung auf das Gesundheitsverhalten ihrer Nutzerinnen und Nutzer (vgl. zum Beispiel Strecher et al. 2005, Marcus et al. 2007).

Interaktivität

Der Interaktivitätsbegriff wird in der Literatur sehr unterschiedlich verwendet. Mit der Entstehung und

Weiterentwicklung der Neuen Medien diente der Begriff zunächst häufig als Schlagwort für die neuen Möglichkeiten, die das Internet mit sich brachte. Nach Quiring und Schweiger (2006, S. 8–9) ist Interaktivität durch drei Basismerkmale gekennzeichnet: Es handelt sich 1) um eine reale und beobachtbare Interaktion zwischen Menschen und Menschen oder Menschen und Maschinen, dabei spielt 2) eine technische Komponente eine Schlüsselrolle, und es ist 3) kein Gerätewechsel notwendig.

Die Autoren nennen eine Reihe weiterer Merkmale, die für die Interaktivität kennzeichnend sind. Entscheidend für die Wirksamkeit interaktiver Gesundheitsangebote im Internet dürfte vor allem die von den Autoren beschriebene Ebene der Aktion sein. So ermöglichen und fordern interaktive Angebote von den Nutzerinnen und Nutzern einen hohen Grad an Aktivität, die sie einsetzen, um aus dem Angebot zu selektieren und dieses zu modifizieren. Gleichzeitig sind interaktive Angebote responsiv, das heißt, sie reagieren auf die Eingabe der Nutzerinnen und Nutzer und lösen ihrerseits eine sensorische Aktivierung beim Nutzer bzw. bei der Nutzerin aus (auditiv, visuell, taktorisch).

In der konkreten Umsetzung ist es den Nutzerinnen und Nutzern interaktiver Gesundheitsangebote im Internet somit nicht nur möglich, sich aktiv am Kommunikationsprozess zu beteiligen, etwa indem sie selbst zu Kommunikatorinnen und Kommunikatoren werden und Inhalte beitragen oder sich in Diskussionsforen mit anderen Patientinnen und Patienten oder Gesundheitsexpertinnen und -experten austauschen, sondern sie können – wie im Fall des oben beschriebenen Tailoring – durch ihre Eingaben die Inhalte so modifizieren, dass sie an ihre Bedürfnisse angepasst werden. Auch spielerische Anwendungen für die Gesundheitsförderung sind denkbar, die sich etwa für die Gesundheitserziehung bei Kindern gut einsetzen lassen (vgl. zum Beispiel Liebermann 2001a).

Forscherinnen und Forscher gehen davon aus, dass der interaktive Umgang mit Gesundheitsangeboten im Internet ihre Wirksamkeit erheblich steigert, indem er das Involvement der Nutzerinnen und Nutzer erhöht, ihr Lernen verbessert, eine Bindung an die Angebote fördert und somit zu weiteren Kontakten führt (Hawkins et al. 2007). Zudem ist davon auszugehen, dass die interaktive Beteiligung der Nutzerinnen und Nutzer ein gestärktes Selbstwirksamkeitserleben und stärkere Kontrollüberzeugungen zur Folge haben, die – wie es psychologische Modelle der Verhaltensänderung nahelegen (zum Beispiel Sozialkognitive Theorie, vgl. Bandura 2001, oder Theory of Planned Behavior, vgl. Ajzen 2005) – entscheidende Mediatoren der Verhaltensänderung sind (vgl. Neuhauser und Kreps 2003).

Interpersonale Ansprache

Massenmedien sind zwar in der Lage, eine hohe Reichweite zu erzielen, Bewusstsein zu schaffen und Informationen zu verbreiten; bisweilen gelingt es ihnen auch, Einstellungen und Verhaltensintentionen zu ändern. Wenn es jedoch darum geht, Verhalten auf einer breiten Basis zu verändern, sind Massenmedien selten ein effektiver Weg (vgl. zum Beispiel Snyder und Hamilton 2002, Neuhauser und Kreps 2003). Interpersonale Wege der Gesundheitsförderung (Beratung, Arzt-Patienten-Dialog etc.) sind deutlich wirksamer, aber auch teurer und in ihrer Reichweite begrenzt. Der Vorteil des Internets besteht nun darin, die Reichweite der Massenmedien mit dem erhöhten Wirkungspotenzial interpersonaler Kommunikation zu verknüpfen. Cassell et al. (1998, S. 74) bezeichnen das Internet vor diesem Hintergrund als »hybrid channel«, der es ermöglicht, durch den direkten, interaktiven Austausch Gesundheitsverhalten so zu verändern, wie es in der interpersonalen Kommunikation möglich ist, während seine Ähnlichkeit mit massenmedialen Angeboten die Möglichkeit eröffnet, dies auf einer breiten Basis

zu tun (ebd.). Entsprechend konstatieren Neuhauser und Kreps (2003, S. 547): »New media, such as e-mail systems and the Internet, can combine the benefits of interpersonal, print, and mass media, enabling dynamism, interactive adaptability, and permanence for later review.«

Eine zunehmende Zahl empirischer Studien zum Einsatz webbasierter Anwendungen in der Gesundheitsförderung und Prävention belegt ihre gute Akzeptanz und Wirksamkeit. So zeigten van den Berg et al. (2007) etwa, dass webbasierte Interventionsangebote zur Förderung der physischen Aktivität bei Rheumatikerinnen und Rheumatikern viel genutzt und positiv bewertet wurden. Ein interaktives, webbasiertes Interventionsprogramm zur Unterstützung von Asthmatikerinnen und Asthmatikern brachte eine signifikante Wissenssteigerung und eine Reduktion der Symptome und der Anzahl der Besuche in der Notaufnahme (Krishna et al. 2003). Weitere Studien beschäftigten sich mit dem Einsatz webbasierter Interventionsangebote in der Adipositasprävention und kamen ebenfalls zu positiven Ergebnissen (vgl. Hunter et al. 2008, Thompson et al. 2008). Wantland et al. (2004) stellten in ihrer Metaanalyse von 20 Studien, die zwischen 1999 und 2003 veröffentlicht worden waren, insgesamt einen stärkeren Einfluss webbasierter Interventionen auf Verhaltensänderungen im Vergleich zu Offlineinterventionen fest (für einen Überblick vgl. auch Suggs 2006).

Trotz dieser vielversprechenden Belege für den effektiven Einsatz des Internets in der Gesundheitsprävention stehen Forschung und Praxis hier immer noch am Anfang. Nicht alle Evaluationen fallen positiv aus (vgl. zum Beispiel Gustafson et al. 2008). Zudem ist noch relativ wenig darüber bekannt, unter welchen Bedingungen das Internet akzeptiert und genutzt wird und seine Wirksamkeit entfalten kann. Ein hohes Wirkpotenzial wird jedoch vor allem Web-2.0-Angeboten zugeschrieben, weshalb der folgende Abschnitt auf diese gesondert eingeht.

Gesundheitsförderung im Web 2.0

Unter dem Begriff »Web 2.0« lassen sich verschiedene Anwendungen subsumieren, »die Nutzer in die Lage versetzen, ohne große technische Barrieren eigene Inhalte zu publizieren oder fremde Beiträge zu kommentieren, und so die Grenze zwischen Rezeption und Produktion von Medieninhalten verschwimmen lassen« (Trepte und Reinecke 2010, S. 217; vgl. auch Schmidt 2008). Angebote wie YouTube, Facebook oder private Weblogs (sogenannte Blogs) ermöglichen es also, eigene Inhalte zu erstellen und diese mit anderen zu teilen (Giustini 2006, Boulos und Wheeler 2007, Tian 2010).

Eine Kampagne, die die neuen Möglichkeiten des Web 2.0 beispielhaft und erfolgreich eingesetzt hat, stellt Barack Obamas Wahlkampagne im Präsidentschaftswahlkampf 2008 dar (Abroms und Lefebvre 2009). Der Medienmix bestand neben herkömmlichen Kanälen wie Fernsehspots und Plakaten aus einer Webseite, die die Möglichkeit bot, sich aktiv in einer Webcommunity zu engagieren, aus Videoclips, die über die Webseite, E-Mails, aber auch über YouTube verbreitet wurden, es gab mehrere Obama-Profile auf Social Network Sites wie Facebook oder MySpace und nicht zuletzt Kurznachrichten, die über Mobiltelefone an Unterstützerinnen und Unterstützer der Kampagne ausgesendet wurden. Neben den Vorteilen, die das Internet generell mit sich bringt (Reichweite, interpersonale Ansprache, Interaktivität), bieten Web-2.0-Anwendungen Nutzerinnen und Nutzern vor allem die Möglichkeit, sich selbst für eine Kampagne einzusetzen. Obama-Anhänger konnten nicht nur solche Inhalte an andere weiterleiten, die von Marketingexpertinnen und -experten erstellt worden waren, sie konnten auch solche Inhalte weitergeben, die sie selbst in Form von Blogs, Videos oder E-Mails erstellt hatten. Anhänger wurden also selbst zu Kreativen. Hinzu kommt, dass sich auch diejenigen aktiv an der Verbreitung der Inhalte beteiligten, die zunächst einmal wenig

Energie aufbringen wollten, den Wahlkampf zu unterstützen. Unterstützung ließ sich hier ganz leicht bereits durch einen Mausklick – etwa auf die Weiterleitung von E-Mails oder SMS oder auf den »Gefällt mir«-Button bei Facebook – ausdrücken.

Vor diesem Hintergrund sehen viele in Web-2.0-Angeboten auch für Gesundheitsvorsorge und Gesundheitsförderung ein erhebliches Potenzial, das die Möglichkeiten klassischer Medien, aber auch klassischer Onlineangebote, noch übertrifft (Giustini 2006, Boulos und Wheeler 2007, Thackeray et al. 2008, Tian 2010). Zwei Faktoren sind dabei entscheidend:

1. Wenn Nutzerinnen und Nutzer selbst kreativ werden können, erhöht sich ihr persönliches Involvement, was potenzielle Effekte auf Einstellungen und Verhalten, wie wir aus Persuasionsmodellen wissen (vgl. zum Beispiel Elaboration-Likelihood-Modell, Petty und Cacioppo 1986), verstärken kann. Dies lässt sich auch durch Wettbewerbe anregen, die etwa das beste Video zu einem Gesundheitsthema küren.
2. Durch die vereinfachten Möglichkeiten, auf Social Network Sites wie Facebook sein Gefallen an Meldungen auszudrücken, und den geringen Aufwand, Nachrichten an Freundinnen und Freunde sowie Bekannte weiterzuleiten, können auch wenig involvierte Nutzerinnen und Nutzer Nachrichten weiterverbreiten, wodurch Anschlusskommunikation verstärkt und die Kampagnenreichweite erhöht wird (Thackeray et al. 2008, Della et al. 2008).

Allerdings muss man sich hier der Tatsache bewusst sein, dass immer ein gewisser Grad an Vorinteresse nötig ist, um Menschen über das Internet, insbesondere über Web-2.0-Anwendungen, zu erreichen (vgl. Della et al. 2008). Mit Plakatwerbung und Fernsehspots lassen sich auch solche Menschen ansprechen, die sich nicht für ein Thema interessie-

ren. Dies ist im Internet deutlich schwieriger, da hier die Wahrscheinlichkeit, Nutzerinnen und Nutzer zufällig zu erreichen, deutlich geringer ist. Vorstudien zur Identifikation der Zielgruppe und zur Beschreibung ihres Mediennutzungsverhaltens sind daher wichtiger, aber auch schwieriger als im Zusammenhang mit herkömmlichen Medien. Trotz vielversprechender Möglichkeiten stoßen internetbasierte Gesundheitsangebote also auch an Grenzen.

» Grenzen

Limitierter Zugang für bestimmte Bevölkerungsgruppen

Gesundheitsangebote im Netz werden eher von jüngeren und gebildeten Menschen genutzt (Dutta-Bergmann 2003, Spadaro 2003, Hüfken et al. 2004, Trepte et al. 2005; für einen Überblick über die Nutzerstruktur vgl. auch Rossmann 2010a). Menschen mit geringerer Bildung und Ältere – und damit gerade diejenigen, die relativ häufig unter gesundheitlichen Problemen leiden (Richter und Hurrelmann 2006) – haben einen vergleichsweise limitierten Zugang zu den Gesundheitsangeboten im Netz. Gerade für sie wäre es wichtig, das Potenzial von Onlineangeboten zu nutzen, um besser informiert zu sein, im Rahmen von Präventionsangeboten besser erreicht werden zu können und im kommunikativen Austausch Unterstützung für den Umgang mit Krankheiten zu erhalten.

Dieses Problem wird in der Kommunikationswissenschaft allgemein, aber auch in der Gesundheitskommunikation unter dem Begriff des Digital Divide diskutiert (vgl. zum Beispiel Marr 2005, Marr und Zillien 2010). Der Begriff bezieht sich nicht nur auf den eingeschränkten Internetzugang bestimmter

Bevölkerungsgruppen, sondern umfasst unterschiedliche Dimensionen. Marr (2005) unterscheidet den formalen und effektiven Zugang zum Internet: Ersterer lässt sich auch als Zugangskluft beschreiben und umfasst die technologischen (allgemeine Verfügbarkeit, technische Ausstattung des Internetzugangs, Breitbandverbindung etc.) und inhaltlichen Unterschiede der Nutzerinnen und Nutzer. Der effektive Zugang beschreibt die Nutzungskluft und bezieht sich auf Nutzungsmodalitäten, Nutzungskompetenz und Nutzungsziele.

Beide Bereiche sind im Zusammenhang mit der Gesundheitskommunikation im Internet relevant. So macht es nicht nur einen Unterschied, ob Menschen überhaupt Zugang zu den Gesundheitsangeboten im Netz haben, sondern auch, wie die Nutzerinnen und Nutzer mit Online-Gesundheitskommunikation umgehen: Wie häufig informieren sie sich im Internet? Mit welchen Motiven greifen die Nutzerinnen und Nutzer auf die Inhalte zu, und wie kompetent gehen sie mit den darin enthaltenen Inhalten um? Gerade im Zusammenhang mit Gesundheitsinformationen im Internet ist es von entscheidender Bedeutung, ob die Nutzerinnen und Nutzer in der Lage sind, die dort präsentierten Inhalte einzuordnen. Handelt es sich um kommerzielle oder nichtkommerzielle Angebote? Wurden sie von Laien oder medizinischen Expertinnen und Experten verfasst? Sind die Informationen aktuell oder veraltet? Kurz: Entscheidend ist hier, ob die Nutzerinnen und Nutzer in der Lage sind, die Qualität der Informationen im Netz adäquat zu beurteilen.

Mangelnde Qualität und Quellentransparenz

Die Fähigkeit, die Qualität von Online-Gesundheitsinformationen beurteilen zu können, ist nicht zuletzt deshalb so wichtig, weil das Qualitätsniveau der Angebote im Netz stark differiert. Das Internet bietet eine fast unbegrenzte Fülle von Informationen zu Gesundheitsthemen. Qualitativ hoch- und minder-

wertige Informationen stehen meist kommentarlos nebeneinander, denn jeder bzw. jede – ob Laie oder Experte/Expertin – kann sich selbst im Netz über Gesundheitsthemen äußern und ist dabei noch nicht einmal gezwungen preiszugeben, wer er ist. Nur auf einem Teil der Seiten findet eine Qualitätskontrolle von Informationen durch Dritte statt, häufig fehlen Kontextinformationen wie Datum, Quelle, Angaben zu Interessenkonflikten oder finanzieller Unterstützung, die es erleichtern würden, die Qualität der Informationen einzustufen (vgl. Hebenstreit und Güntert 2001, Mühlbacher et al. 2001, Eysenbach et al. 2002, Neuhauser und Kreps 2003, Trepte et al. 2005).

Viele fürchten daher, dass die über das Internet verbreiteten Gesundheitsinformationen fehlerhaft, verzerrt und irreführend sein könnten und somit eine Bedrohung für die Gesundheit der Nutzerinnen und Nutzer darstellen (Weaver et al. 2008). Zwar stellten Pandolfini und Bonati (2002) in einer Studie zur Qualität von Online-Gesundheitsinformationen zu Fiebererkrankungen bei Kindern fest, dass sich die Qualität bereits verbessert hat. Jedoch fanden Eysenbach et al. (2002) in ihrer Metaanalyse heraus, dass immer noch mehr als zwei Drittel der Studien, die sich mit der Qualität gesundheitsspezifischer Inhalte im Internet beschäftigten, dem Internet ein Qualitätsproblem attestieren.

Hinzu kommt, dass die Pharmaindustrie den Erfolg von Gesundheitskommunikation im Internet längst für sich entdeckt hat und zunehmend in Onlineangebote investiert, um für das Unternehmen oder eigene Produkte zu werben. Laut Schätzungen bilden Pharmazeutika die viertgrößte Produktkategorie, für die im Internet geworben wird (Huh et al. 2005). Dies ist unproblematisch, solange Werbung als solche erkennbar bleibt, solange kommerzielle Interessen transparent gemacht und nicht hinter vermeintlich redaktionellen Inhalten versteckt werden. Studien belegen jedoch, dass dies häufig gerade

nicht der Fall ist (vgl. zum Beispiel Tu und Zimmerman 2001).

Dies ist vor allem dann ein Problem, wenn die Nutzenden Qualität und Urheber von Informationen nicht einschätzen können. Die Befunde hierzu sind bislang nicht eindeutig. Trepte et al. (2005) untersuchten dies in einer zweiteiligen Untersuchung. Im ersten Teil ließen sie Probandinnen und Probanden auf den Webangeboten von *lifeline.de*, *netdoktor.de* und *gesund.ch* surfen und baten sie, die Seiten im Hinblick auf ihre technische, inhaltliche und Darstellungsqualität zu beurteilen. Im zweiten Teil der Untersuchung evaluierten sieben Expertinnen und Experten die Inhaltsqualität der Webseiten. So zeigte sich, dass die befragten Laien in ihrem Qualitätsurteil zu weitgehend ähnlichen Ergebnissen kamen wie die Expertinnen und Experten. Zumindest die vergleichsweise junge und hoch gebildete Stichprobe war also recht gut in der Lage, die Qualität der Seiten einzuschätzen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die Nutzenden explizit zur Qualitätseinschätzung aufgefordert waren. Zumindest amerikanische Nutzerinnen und Nutzer von Gesundheitsinformationen im Internet scheinen die Qualität der Angebote jedoch im Alltag nur selten zu hinterfragen. So deuten Umfragen des Pew Internet & American Life Project darauf hin, dass 72 % der amerikanischen Nutzerinnen und Nutzer von Online-Gesundheitsangeboten glauben, dass man den meisten darin enthaltenen Informationen trauen kann (vgl. Fox und Rainie 2002). Entsprechend gaben drei Viertel der Nutzenden an, Quelle und Stand der Informationen nur manchmal, fast nie oder nie zu prüfen (Fox 2006). Doch selbst wenn Nutzerinnen und Nutzer vorsichtig genug sind, die Qualität der Informationen zu hinterfragen, können sie in ihrem Urteil immer noch falsch liegen. So zeigte Seidman (2002) in einer Studie zur Qualität von Diabetes-Plattformen, dass klassische Qualitätsindikatoren wie kommerzielle Interessen, Stand der Informationen, Entstehungsprozess oder Validität

mit der tatsächlichen Qualität der Informationen nur mäßig korrelierten. Nutzerinnen und Nutzer, die auf diese Kriterien zurückgreifen, um die Qualität der Seiten einzuschätzen, dürften somit bisweilen zu einem falschen Urteil kommen.

Aufgrund dieser Probleme werden zunehmend Initiativen zur unabhängigen Qualitätskontrolle durch externe Dachverbände oder Möglichkeiten der Selbstkontrolle ins Leben gerufen, die es durch die Vergabe von Gütesiegeln ermöglichen sollen, sich besser zu orientieren (im Überblick vgl. Dierks und Schwartz 2001, Hebenstreit und Güntert 2001). Beispiele für solche Initiativen stellen ethische Verhaltenskodizes wie der HON-Code oder der »e-Health Code of Ethics« dar. Der HON-Code wurde durch die Health on the Net Foundation – eine unabhängige, weltweit anerkannte Organisation aus der Schweiz – entwickelt. Die Herausgeber von Websites können den Code nutzen, um sich bei der Entwicklung ihrer Webangebote an den ethischen Grundsätzen zu orientieren. Halten sie die Grundsätze ein, können sie sich durch die HON-Foundation zertifizieren lassen. Die Nutzerinnen und Nutzer der Gesundheitsangebote können anhand des Siegels feststellen, ob die Seiten den vorgegebenen Qualitätsstandards entsprechen und die Prinzipien Sachverständigkeit (Qualifikation der Verfasserinnen und Verfasser), Komplementarität (Webangebot als Ergänzung, nicht als Ersatz des Verhältnisses zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient), Datenschutz, Zuordnung (genaue Angaben zu Quelle und Datum), Nachweis (Beleg von Aussagen über Vor- und Nachteile von Produkten oder Behandlungsmethoden), Transparenz, finanzielle Aufdeckung (Angabe der Finanzierungsquellen) und Werbepolitik (Unterscheidung zwischen Werbung und redaktionellen Inhalten) einhalten (Health on the Net Foundation 2009).

Solche Maßnahmen der Selbstregulierung haben ihre Grenzen. Sie greifen nur dort, wo die Anbieter auch gewillt sind, sich einer Qualitätskontrolle zu

unterziehen, und wo die Nutzenden in der Lage und motiviert sind, Qualitätssiegeln auch Berücksichtigung zu schenken. An dieser Stelle setzen andere Maßnahmen der Qualitätskontrolle an, etwa die softwarebasierte Bewertung von Webinhalten, die auf der Basis bestimmter Filter nur solche Inhalte anzeigt, die vorher festgelegten (Qualitäts-)Kriterien entsprechen. Auf dieser Technik basiert etwa das EU-geförderte Projekt MedCERTAIN, das ein Bewertungsverfahren für gesundheitspezifische Webangebote entwickelt (vgl. Eysenbach und Diepgen 1998). Ob sich ein solches Verfahren in der Praxis auf breiter Basis einsetzen lässt, muss sich erst zeigen. Und selbst wenn es funktioniert: Auch solche Verfahren werden nur dort greifen, wo die Nutzenden motiviert sind, sie anzuwenden. Auch ist fraglich, inwieweit es möglich ist, Verfahren der Qualitätskontrolle auf sämtliche Angebote im Internet anzuwenden. So lassen sich die Inhalte in Diskussionsforen (zumindest wenn diese nicht von Expertinnen und Experten moderiert werden) nur schwer kontrollieren – und gerade diese können falsche oder verzerrte Informationen enthalten. Das Qualitätsproblem wird sich sicher niemals gänzlich lösen lassen, weshalb es gilt, hier Bewusstsein und Kompetenz der Nutzerinnen und Nutzer zu fördern, um einen angemessenen Umgang mit den Gesundheitsinformationen im Netz, aber auch in den Medien generell, zu ermöglichen.

Negative Folgen für das Gesundheitsverhalten

Gesundheitsspezifische Onlineangebote können das Gesundheitsverhalten der Nutzerinnen und Nutzer tatsächlich beeinflussen: Bereits angesprochen wurde, dass sich das Arzt-Patienten-Verhältnis positiv verändern kann, weil Patientinnen und Patienten sich unabhängig informieren und ihrer Ärztin bzw. ihrem Arzt gestärkt gegenüber treten können. Es können aber auch negative Folgen auftreten, denn es kommt nicht selten vor, dass im Internet Behand-

lungsempfehlungen zu finden sind, die den Therapievorschlügen der Ärztin bzw. des Arztes widersprechen. Dies kann unter Umständen einen Vertrauensverlust oder gar ein gestörtes Arzt-Patienten-Verhältnis hervorrufen (vgl. Tautz 2002, Schmidt-Kaehler 2005). Problematisch wird ein solcher Vertrauensverlust vor allem dann, wenn Patientinnen und Patienten Behandlungsempfehlungen der Ärztin bzw. des Arztes missachten oder Therapien abbrechen, um sich an inkakuraten Informationen aus dem Netz zu orientieren. Solche Fälle sind nicht selten. In einer Studie von Baker et al. (2003) gaben 16 % der Befragten mit einer chronischen Erkrankung an, dass sie schon einmal eine Therapie aufgrund von Informationen aus dem Internet geändert haben, 7 % haben aufgrund von Informationen aus dem Netz einen anderen Arzt bzw. eine andere Ärztin aufgesucht. Weaver et al. (2008) stellten fest, dass 11 % ihrer Befragten die Behandlungsempfehlungen ihres Arztes bzw. ihrer Ärztin schon einmal aufgrund von Informationen aus dem Netz zurückgewiesen haben, darunter vor allem Frauen, Personen mit einem schlechten Gesundheitszustand und ängstliche Menschen.

Nicht immer muss ein Therapie- oder Arztwechsel aufgrund von Informationen aus dem Internet negative Folgen für die Gesundheit haben. So fanden Crocco et al. (2002) in einem systematischen Literaturüberblick nur wenige Studien, die tatsächlich negative gesundheitliche Konsequenzen aufgrund von Onlineinformationen belegten. Allerdings stellen die Autoren diese Beobachtung selbst infrage, weil negative Folgen medizinischer Interventionen in den Fachzeitschriften generell seltener publiziert werden als positive. Es ist also denkbar, dass das Internet häufiger zu negativen Konsequenzen für die Gesundheit führt als bisher bekannt. Zumindest gilt es, diesen Aspekt in Zukunft eingehend zu untersuchen, denn unter bestimmten Umständen – vor allem, wenn mangelndes Vertrauen in Ärztinnen und Ärzte,

Bereitschaft zur Selbstmedikation, inakkurate Informationen und mangelnde Kompetenz zur Qualitätsbewertung zusammenfallen – sind negative Konsequenzen nicht unwahrscheinlich.

>> Internetbasierte Interventionen zur Organspende

Evaluationsstudien zu internetbasierten Interventionen im Bereich Organspende gibt es wenige, obwohl das Internet, insbesondere Web-2.0-Angebote, auch im Zusammenhang mit diesem Thema ein hohes Potenzial bieten, gerade jüngere Menschen anzusprechen und früh an die Thematik heranzuführen. Eine der wenigen Studien stammt von Merion et al. (2003), die eine multimediale Webseite zum Thema Organspende entwickelt haben und durch Besucherinnen und Besucher der Webseite evaluieren ließen. Vor und nach der Nutzung der Webseite fragten die Forscherinnen und Forscher Wissen, Einstellungen und Bereitschaft zur Organspende ab. Ein direkter Link zu einer Onlineregistrierung und die Möglichkeit, durch einen Mausklick eine E-Mail an die Familie zu schicken, in der man die eigene Bereitschaft zur Organspende kommunizieren konnte, ermöglichten es zudem, die Handlungsbereitschaft über einen direkten Indikator zu erfassen. Die Ergebnisse der Evaluation mit über 10.000 Befragten waren positiv. So steigerte sich das Wissen über das Thema, die Einstellungen änderten sich, und auch eine höhere Bereitschaft zur Organspende konnte nach Nutzung der Webseite festgestellt werden. Allerdings stellt sich die Frage, inwieweit die Befunde valide sind, da die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer ausschließlich aus den Nutzerinnen und

Nutzern der Webseite rekrutiert wurden, wodurch man es hier womöglich generell mit einer positiv eingestellten Stichprobe zu tun hat.

Daher untersuchte die Forschergruppe den Einfluss der Webseite erneut unter experimentellen Bedingungen (Vinokur et al. 2006). Die insgesamt 490 teilnehmenden Schülerinnen und Schüler von 81 verschiedenen Schulen in Michigan wurden zufällig auf Experimental- und Kontrollgruppe verteilt. Die Experimentalgruppe nutzte die Webseite zur Organspende, während die Kontrollgruppe eine ähnlich aufgebaute Webseite zum Thema Erkältung erhielt. Auch hier wurden Wissen, Einstellungen und Handlungsbereitschaft im Zusammenhang mit Organspende und Erkältungen vor und nach der Webseitennutzung erfasst. Der positive Einfluss der Webseite auf Wissen, Einstellungen und Handlungsbereitschaft bestätigte sich, sodass die Ergebnisse der ersten Studie untermauert werden konnten.

Eine weitere Studie beschäftigte sich mit der Darstellung von Organspende in YouTube-Videos (Tian 2010). Untersucht wurde dabei, wie Organspende in den Videos dargestellt wird, ob sich bei Videos unterschiedlicher Herkunft nationale Unterschiede bemerkbar machen und wie sich die Videos auf die Nutzenden auswirken. Insgesamt 355 Videos, die über eine Stichwortsuche (»Organ Donation«) in YouTube gefunden worden waren, wurden einer quantitativen Inhaltsanalyse unterzogen. Um herauszufinden, wie Nutzerinnen und Nutzer auf die Videos reagieren, wurden zudem Nutzerkommentare analysiert. Es stellte sich heraus, dass das Thema Organspende auf YouTube-Videos überwiegend positiv dargestellt wird – anders als in traditionellen Medien, in denen ein überwiegend negativer Tenor vorherrscht. In Anbetracht der jeweiligen Quelle ist dies jedoch nicht verwunderlich, denn ein gutes Drittel stammt von Nonprofit-Organisationen zur Förderung der Organspendebereitschaft und ein weiteres Drittel von individuellen Aktivistinnen und Aktivisten. Individuen

und Organisationen setzen Videos offenbar bewusst ein, um Informationen zur Organspende zu verbreiten. Eine Analyse der Nutzerkommentare bestätigte, dass sich dies positiv auswirkt. Vermutlich zeigt sich hier jedoch eine Wechselwirkung, da gerade diejenigen Videos nutzen und Kommentare schreiben dürfen, die ohnehin positiv zum Thema eingestellt sind. Resümee der Autorin: »Health communication and campaign researchers should take advantage of this reciprocity, interacting with audience members instead of setting frames for the audience to achieve the goal of 'entertainment education' on serious health-related topics« (Tian 2010, S. 245).

»» Fazit und Ausblick

Gesundheitskommunikation im Internet ist keine Randerscheinung mehr. Das Angebot an Gesundheitsseiten verschiedenster Art wächst stetig, gleichzeitig steigt die Anzahl derer, die ins Internet gehen, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren oder sich mit Betroffenen über Krankheiten auszutauschen. Der Vorteil ist, dass das Internet für die meisten Menschen bequem, kostengünstig und ortsunabhängig nutzbar ist, wodurch auch Zielgruppen angesprochen werden können, die die gängigen Wege der Gesundheitskommunikation nicht nutzen wollen oder können. Dabei stehen ihnen vielfältige Informationen zu allen denkbaren Gesundheitsthemen zur Verfügung, die die Nutzerinnen und Nutzer in ihrem Umgang mit ihren Krankheiten stärken und somit ein ausgeglicheneres Arzt-Patienten-Verhältnis schaffen können. Gesundheitsförderung und Prävention setzen hohe Erwartungen an das Internet, weil es durch seine spezifischen Eigenarten ermöglicht, Botschaften stärker an den Bedürfnissen Einzelner

auszurichten (Tailoring), diese interaktiv zu gestalten und dabei interpersonale Kommunikation mit massenmedialer Reichweite zu verbinden. Doch Gesundheitskommunikation im Internet hat auch Nachteile. Nicht alle haben Zugang zu den im Internet verbreiteten Informationen und nicht alle können die Informationen adäquat verarbeiten und einordnen. Letzteres ist gerade deshalb problematisch, weil die Qualität der Gesundheitsangebote im Netz stark divergiert. Viele befürchten gar negative Folgen für Gesundheitsverhalten und -zustand der Nutzerinnen und Nutzer.

Gerade wenn es um die Wirksamkeit von Gesundheitsangeboten im Internet geht, steht die Forschung noch am Anfang. Zwar haben sich einige Studien dieser Frage angenommen, jedoch ist die Forschungslage noch zu disparat, um ein abschließendes Fazit ziehen zu können, zumal die Studien ein sehr weites Feld unterschiedlicher Erscheinungsformen, Themen sowie Akteurinnen und Akteure zu bearbeiten haben. Relativ eindeutig geht aus den Befunden jedoch hervor, dass die Qualität mancher Angebote im Netz zu wünschen übrig lässt und ein hoher Bedarf an verbesserten Möglichkeiten der Qualitätskontrolle besteht. Endgültig regeln wird sich die Qualität jedoch nicht lassen – und dies würde auch dem Grundgedanken eines freien Webs widersprechen. Deshalb ist es ratsam, nicht nur am Angebot anzusetzen, sondern auch und vor allem bei den Rezipientinnen und Rezipienten. Wenn es gelingt, die Nutzerinnen und Nutzer im Umgang mit dem Internet generell und vor allem mit Gesundheitsinformationen besser zu schulen, das heißt, ihre Medien- und Gesundheitskompetenz zu fördern, wird man mehr erreichen als mit jeder Qualitätskontrolle. Entscheidend ist, dass die Nutzenden in der Lage sind, mit den Informationen im Netz umzugehen, diese einzuordnen, zu evaluieren und qualitativ hochwertige von inakkuraten Informationen zu unterscheiden. Gleichzeitig müssen Ärztinnen und Ärzte für die Möglichkeiten und

Grenzen des Internets sensibilisiert werden, damit sie lernen, mit Patientinnen und Patienten umzugehen, die sich zunehmend aus dem Internet informieren, und damit sie die Potenziale des Internets bewusst in Aufklärung und Therapien einsetzen, anstatt das Internet als Störenfried im Gesundheitswesen zu verteufeln.

>> Literatur

- Abroms, L. C., Lefebvre, R. C. (2009): Obama's Wired Campaign: Lessons for Public Health Communication. *Journal of Health Communication*, 14, pp. 415–423.
- Ajzen, I. (2005): *Attitudes, Personality and Behavior*. Open University Press, New York.
- Baker, L., Wagner, T. H., Singer, S., Bundorf, M. K. (2003): Use of the Internet and E-Mail for Health Care Information: Results from a National Survey. *Journal of the American Medical Association*, 289, pp. 2400–2406.
- Bandura, A. (1977): Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, pp. 191–215.
- Bandura, A. (2001): Social Cognitive Theory of Mass Communication. *Media Psychology*, 3, pp. 265–299.
- Bass, S. B., Ruzek, S. B., Gordon, T. F., Fleisher, L., McKeown-Conn, N., Moore, D. (2006): Relationship of Internet Health Information Use With Patient Behavior and Self-Efficacy: Experiences of Newly Diagnosed Cancer Patients Who Contact the National Cancer Institute's Cancer Information Service. *Journal of Health Communication*, 11, pp. 219–236.
- Boulos, M. N. K., Wheeler, S. (2007): The Emerging Web 2.0 Social Software: An Enabling Suite of Sociable Technologies in Health and Health Care

- Education. *Health Information and Libraries Journal*, 24, pp. 2–23.
- Cassell, M. M., Jackson, C., Cheuvront, B. (1998): Health Communication on the Internet: An Effective Channel for Health Behavior Change? *Journal of Health Communication*, 3, pp. 71–79.
- Crocco, A. G., Villasis-Keever, M., Jadad, A. R. (2002): Analysis of Cases of Harm Associated with Use of Health Information on the Internet. *Journal of the American Medical Association*, 287, pp. 2869–2871.
- Della, L. J., Eroglu, D., Bernhardt, J. M., Edgerton, E., Nall, J. (2008): Looking to the Future of New Media in Health Marketing: Deriving Propositions Based on Traditional Theories. *Health Marketing Quarterly*, 25, pp. 147–174.
- DGPuK (2004): Selbstverständnis der Fachgruppe Computervermittelte Kommunikation der Deutschen Gesellschaft für Publizistik- und Kommunikationswissenschaft. Internet: http://www2.dgpuk.de/fg_cvk/selbstverstaendnis_2004.htm. Zugriff am 06.12.2010.
- Dierks, M.-L., Schwarz, F.-W. (2001): Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hrsg.): *Moderne Gesundheitskommunikation*. Huber, Bern, S. 290–306.
- Dutta-Bergmann, M. (2003): Developing a Profile of Consumer Intention to Seek Out Health Information Beyond the Doctor. *Health Marketing Quarterly*, 21, pp. 91–112.
- Eng, T. R. (2001): The eHealth Landscape: A Terrain Map of Emerging Information and Communication Technologies in Health and Health Care. The Robert Wood Johnson Foundation, Princeton. Download unter <http://www.hetinitiative.org/media/pdf/eHealth.pdf>. Zugriff am 25.03.2009.
- Eysenbach, G. (2001): What is e-Health? *Journal of Medical Internet Research*, 3: e20. Internet: <http://www.jmir.org/2001/2/e20>. Zugriff am 25.03.2009.
- Eysenbach, G. (2003): The Impact of the Internet on Cancer Outcomes. *A Cancer Journal for Clinicians*, 53, pp. 356–371.
- Eysenbach, G., Diepgen, T. L. (1998): Towards Quality Management of Medical Information on the Internet: Evaluation, Labelling, and Filtering of Information. *British Medical Journal*, 317, pp. 1496–1502.
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., Sa, E.-R. (2002): Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web. A Systematic Review. *Journal of the American Medical Association*, 287, pp. 2691–2700.
- Fox, S. (2006): Pew Internet & American Life Project: Online Health Search 2006. Internet: <http://www.pewinternet.org>. Zugriff am 09.09.2008.
- Fox, S., Rainie, L. (2002): Pew Internet & American Life Project: Vital Decisions. How Internet Users Decide What Information to Trust When They or Their Loved Ones Are Sick. Download unter http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2002/PIP_Vital_Decisions_May20_02.pdf. Zugriff am 15.04.2009.
- Gitlow, S. (2000): The Online Community as a Healthcare Resource. In: Nash, D., Manfredi, M. P., Bozarth, B., Howell, S. (Eds.): *Connecting with the New Healthcare Consumer: Defining your Strategy*. McGraw-Hill, New York, pp. 113–133.
- Giustini, D. (2006): How Web 2.0 is Changing Medicine. *British Medical Journal*, 333, pp. 1283–1284.
- Gurak, L. J., Hudson, B. L. (2006): E-Health: Beyond Internet Searches. In: Murero, M., Rice, R. E. (Eds.): *The Internet and Health Care. Theory, Research, and Practice*. Erlbaum, Manwah, NJ, pp. 29–48.
- Gustafson, D. H., Hawkins, R., McTavish, F., Pingree, S., Chen, W. C., Volrathongchai, K., Stengle, W., Stewart, J. A., Serlin, R. C. (2008): Internet-Based Interactive Support for Cancer Patients: Are Integrated Systems Better? *Journal of Communication*, 58, pp. 238–257.

- Harris Interactive (2003): eHealth Influence Continues to Grow as Usage of the Internet by Physicians and Patients Increases. Download unter http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/HI_HealthCareNews2003Vol3_Iss06.pdf. Zugriff am 01.04.2009.
- Harris Interactive (2006): The Harris Poll #59. Number of »Cyberchondriacs« – Adults Who Have Ever Gone Online for Health Information – Increases to an Estimated 136 Million Nationwide. Internet: http://www.harrisinteractive.com/harris_poll/index.asp?PID=686. Zugriff am 30.03.2009.
- Hautzinger, N. (2003): Der informierte Patient – Herausforderungen für die Pharmakommunikation. *Medien & Kommunikationswissenschaft*, 51, S. 599–613.
- Hawkins, R., Han, J. Y., Pingree, S., Baker, T., Roberts, L., Shaw, B. (2007): Interactivity and Presence of Three eHealth Interventions. Paper, präsentiert auf der 57. Jahrestagung der International Communication Association, San Francisco, 24.–28.05.2007.
- Health on the Net Foundation (2009): Qualität und Vertrauenswürdigkeit von medizinischen und gesundheitsbezogenen Informationen im Internet. Internet: http://www.hon.ch/HONcode/Pro/Visitor/visitor_de.html. Zugriff am 08.04.2009.
- Hebenstreit, S., Güntert, B. (2001): Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hrsg.): *Moderne Gesundheitskommunikation*. Huber, Bern, S. 277–289.
- Hüfken, V., Deutschmann, M., Baehring, T., Scherbaum, W. (2004): Verbreitung und Sozialprofil der gesundheitsthemenbezogenen Internetnutzung: Ergebnisse einer bundesweiten Telefonumfrage. *Sozial- und Präventivmedizin*, 49, S. 381–390.
- Huh, J., DeLorme, D. E., Reid, L. N. (2005): Factors Affecting Trust in On-Line Prescription Drug Information and Impact of Trust on Behavior Following Exposure to DTC Advertising. *Journal of Health Communication*, 10, pp. 711–731.
- Hunter, C., Peterson, A., Alvarez, L., Poston, W., Brundige, A., Haddock, C., Van Brunt, D., Foreyt, J. (2008): Weight Management Using the Internet: A Randomized Controlled Trial. *American Journal of Preventive Medicine*, 34, pp. 119–126.
- Identity Foundation (2001): Gesundheitsstudie: Die Deutschen und ihre Einstellungen zu Krankheit und Gesundheit. Internet: <http://www.identityfoundation.de/was-wir-tun.0.html#Gesundheitsstudie>. Zugriff am 04.09.2008.
- Jackson, L. D., Duffy, B. K. (Eds.) (1998): *Health Communication Research. A Guide to Developments and Directions*. Greenwood Press, Westport.
- Kacher, C., Wiest, A., Schumacher, N. (2000): E-Health: Chancen und Risiken für Ärzte, Patienten und Kostenträger. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 76, S. 607–613.
- Kreps, G. L., Thornton, B. C. (1992): *Health Communication: Theory and Practice*. Waveland Press, Prospect Heights.
- Kreuter, M., Farrell, D., Olevitch, L., Brennan, L. (1999): *Tailoring Health Messages: Customizing Communication with Computer Technology*. Erlbaum, Mahwah, NJ.
- Krishna, S., Francisco, B. D., Balas, E. A., König, P., Graff, G. R., Madsen, R. W. (2003): Internet-Enabled Interactive Multimedia Asthma Education Program: A Randomized Trial. *Pediatrics*, 111, pp. 503–510.
- Kucerova, M. (2007): Surfen für Gesundheit. Motive und Nutzung von Gesundheitsangeboten im Internet. Unveröffentlichte Magisterarbeit, Universität München.
- Lausen, B., Potapov, S., Prokosch, H.-U. (2008): Gesundheitsbezogene Internetnutzung in Deutschland 2007. *GMS Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie*, 4, Doc06. Internet: <http://www.egms.de/en/journals/mibe/2008-4/mibe000065.shtml>. Zugriff am 30.03.2009.
- Lee, Y. J., Park, J., Widdows, R. (2009): Exploring Antecedents of Consumer Satisfaction and Re-

- peated Search Behavior on E-Health Information. *Journal of Health Communication*, 14, 160–173.
- Lieberman, D. A. (2001a): Management of Chronic Pediatric Diseases with Interactive Health Games: Theory and Research Findings. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 24, pp. 26–38.
- Lieberman, D. A. (2001b): Using Interactive Media in Communication Campaigns for Children and Adolescents. In: Rice, R. E., Atkin, C. K. (Eds.): *Public Communication Campaigns*. Sage, Thousand Oaks/London/New Delhi, pp. 373–388.
- Marcus, B. H., Lewis, B. A., Williams, D. M., Dunsiger, S., Jakicic, J. M., Whiteley, J. A., Albrecht, A. E., Napolitano, M. A., Bock, B. C., Tate, D. F., Sciamanna, C. N., Parisi, A. F. (2007): A Comparison of Internet and Print-Based Physical Activity Interventions. *Archives of Internal Medicine*, 167, pp. 944–949.
- Marr, M. (2005): Internetnutzung und politische Informiertheit. Zur digitalen Spaltung der Gesellschaft. UVK, Konstanz.
- Marr, M., Zillien, N. (2010): Digitale Spaltung. In: Schweiger, W., Beck, K. (Hrsg.): *Handbuch Online-Kommunikation*. VS-Verlag, Wiesbaden, S. 257–282.
- Merion, R. M., Vinokur, A. D., Coupter, M. P., Jones, E. G., Dong, Y., Wimsatt, M., Warren, J., Katz, S., Leightman, A. B., Beyersdorf, T. (2003): Internet-Based Intervention to Promote Organ Donor Registry Participation and Family Notification. *Transplantation*, 75, pp. 1175–1179.
- Mohr, S. (2007): Informations- und Kommunikationstechnologien in privaten Haushalten. Ergebnisse der Erhebung 2006. *Wirtschaft und Statistik*, Heft 6, S. 545–555.
- Mühlbacher, A., Wiest, A., Schumacher, N. (2001): E-Health: Informations- und Kommunikationstechniken im Gesundheitswesen. In: Hurrelmann, K., Leppin, A. (Hrsg.): *Moderne Gesundheitskommunikation*. Huber, Bern, S. 211–223.
- Neuhausser, L., Kreps, G. L. (2003): The Advent of E-Health. How Interactive Media are Transforming Health Communication. *Medien & Kommunikationswissenschaft*, 51, pp. 541–556.
- Pagliari, C., Sloan, D., Gregor, P., Sullivan, F., Detmer, D., Kahan, J. P., Oortwijn, W., MacGillivray, S. (2005): What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, 7, e9. Internet: <http://www.jmir.org/2005/1/e9>. Zugriff am 25.03.2009.
- Pandolfini, C., Bonati, M. (2002): Follow Up of Quality of Public Oriented Health Information on the World Wide Web. Systematic Re-Evaluation. *British Medical Journal*, 324, pp. 582–583.
- Petty, R. E., Cacioppo, J. T. (1986): *Communication and Persuasion: Central and Peripheral Routes to Attitude Change*. Springer, New York, NJ.
- Quiring, O., Schweiger, W. (2006): Interaktivität – ten years after. Bestandsaufnahme und Analyserahmen. *Medien & Kommunikationswissenschaft*, 54, S. 5–24.
- Richter, M., Hurrelmann, K. (2006): Gesundheitliche Ungleichheit: Ausgangsfragen und Herausforderungen. In: Richter, M., Hurrelmann, K. (Hrsg.): *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Konzepte*. VS-Verlag, Wiesbaden, S. 11–31.
- Rogers, E. M. (1996): The Field of Health Communication Today: An up-to-date Report. *Journal of Health Communication*, 1, pp. 15–23.
- Rogers, E. M. (2004): Delivering Entertainment-Education Health Messages Through the Internet to Hard-to-Reach U.S. Audiences in the Southwest. In: Singhal, A., Cody, M. J., Rogers, E. M., Sabrido, M. (Eds.): *Entertainment-Education and Social Change. History, Research, and Practice*. Erlbaum, Mahwah, NJ, pp. 281–298.
- Rossmann, C. (2010a): Gesundheitskommunikation im Internet. Erscheinungsformen, Potenziale, Grenzen. In: Schweiger, W., Beck, K. (Hrsg.): *Handbuch Online-Kommunikation*. VS-Verlag, Wiesbaden, S. 338–363.

- Rossmann, C. (2010b): Zur theorie- und evidenzbasierten Fundierung massenmedialer Gesundheitskampagnen. *Public Health Forum*, 18, S. 16–17.
- Schmidt, J. (2008): Was ist neu am Social Web? Soziologische und kommunikationswissenschaftliche Grundlagen. In: Zerfaß, A., Welker, M., Schmidt, J. (Hrsg.): *Kommunikation, Partizipation und Wirkungen im Social Web. Band 1: Grundlagen und Methoden: Von der Gesellschaft zum Individuum*. Von Halem, Köln, S. 18–40.
- Schmidt-Kaehler, S. (2005): Patienteninformation und -beratung im Internet. Transfer medientheoretischer Überlegungen auf ein expandierendes Praxisfeld. *Medien & Kommunikationswissenschaft*, 53, S. 471–485.
- Schweiger, W., Beck, K. (2010): Vorwort. In: Schweiger, W., Beck, K. (Hrsg.): *Handbuch Online-Kommunikation*. VS-Verlag, Wiesbaden, S. 7–11.
- Seidman, J. J. (2002): The Mysterious Maze of the World Wide Web: How Can we Guide Consumers to High-Quality Health Information on the Internet? In: Murero, M., Rice, R. E. (Eds.): *The Internet and Health Care. Theory, Research, and Practice*. Erlbaum, Mahwah, NJ, S. 195–212.
- Skinner, C. S., Campbell, M. K., Rimer, B. K., Curry, S., Prochaska, J. O. (1999): How Effective is Tailored Print Communication? *Annals of Behavioral Medicine*, 21, pp. 290–298.
- Snyder, L. B., Hamilton, M. S. (2002): A Meta-Analysis of US Health Campaign Effects on Behavior: Emphasize Enforcement, Exposure, and New Information, and Beware the Secular Trend. In: Hornik, R. C. (Eds.): *Public Health Communication: Evidence for Behavior Change*. Erlbaum, Mahwah, NJ, S. 357–383.
- Spadaro, R. (2003): Eurobarometer 58.0. European Union Citizens and Sources of Information about Health. Download unter http://ec.europa.eu/health/ph_information/documents/eb_58_en.pdf. Zugriff am 30.03.2009.
- Strecher, V., Shiffman, S., West, R. (2005): Randomized Controlled Trial of a Web-Based Computer-Tailored Smoking Cessation Program as a Supplement to Nicotine Patch Therapy. *Addiction*, 100, pp. 682–688.
- Suggs, L. S. (2006): A 10-Year Retrospective of Research in New Technologies for Health Communication. *Journal of Health Communication*, 11, pp. 61–74.
- Tautz, F. (2002): E-Health und die Folgen. Wie das Internet die Arzt-Patient-Beziehung und das Gesundheitssystem verändert. Campus, Frankfurt am Main.
- Thackeray, R., Neiger, B. L., Hansons, C. L., McKenzie, J. F. (2008): Enhancing Promotional Strategies Within Social Marketing Programs: Use of Web 2.0 Social Media. *Health Promotion Practice*, 9, pp. 338–343.
- Thompson, D., Baranowski, T., Cullen, K., Watson, K., Liu, Y., Canada, A., Bhatt, R., Zakeri, I. (2008): Food, Fun, and Fitness Internet Program for Girls: Pilot Evaluation of an E-Health Youth Obesity Prevention Program Examining Predictors of Obesity. *Preventive Medicine*, 47, pp. 494–497.
- Tian, Y. (2010): Organ Donation on Web 2.0: Content and Audience Analysis of Organ Donation Videos on YouTube. *Health Communication*, 25, pp. 238–246.
- Trepte, S., Baumann, E., Hautzinger, N., Siegert, G. (2005): Qualität gesundheitsbezogener Online-Angebote aus Sicht von Usern und Experten. *Medien & Kommunikationswissenschaft*, 53, S. 486–506.
- Trepte, S., Reinecke, L. (2010): Unterhaltung online – Motive, Erleben, Effekte. In: Schweiger, W., Beck, K. (Hrsg.): *Handbuch Online-Kommunikation*. VS-Verlag, Wiesbaden, S. 211–233.
- Tu, F., Zimmerman, N. P. (2001): It is Not Just a Matter of Ethics: A Survey of the Provision of Health Disclaimers, Caveats, and Other Health-Related Alerts

- in Consumer Health Information on Eating Disorders on the Internet. *International Information and Library Review*, 32, pp. 325–339.
- van den Berg, M. H., Ronday, H. K., Peeters, A. J., Voogt-van der Harst, E. M., Munneke, M., Breedveld, F. C., Vliet Vlieland, T. P. M. (2007): Engagement and satisfaction with an Internet-based physical activity intervention in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 46, pp. 545–552.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H., Taal, E., Seydel, E. R., van den Laar, M. A. (2008): Self-Reported Differences in Empowerment between Lurkers and Posters in Online Patient Support Groups. *Journal of Medical Internet Research*, 10, e18. Internet: <http://www.jmir.org/2008/2/e18/HTML>. Zugriff am 01.04.2009.
- Vinokur, A. D., Merion, R. M., Couper, M. P., Jones, E. G., Dong, Y. (2006): Educational Web-Based Intervention for high School Students to Increase Knowledge and Promote Positive Attitudes Toward Organ Donation. *Health Education and Behavior*, 33, pp. 773–786.
- Wantland, D. J., Portillo, C. J., Holzemer, W. L., Slaughter, R., McGhee, E. M. (2004): The Effectiveness of Web-Based vs. Non-Web-Based Interventions: A Meta-Analysis of Behavioural Change Outcomes. *Journal of Medical Internet Research*, 6, e40. Internet: <http://www.jmir.org/2004/4/e40/HTML>. Zugriff am 02.04.2009.
- Weaver, J. B., Thompson, N. J., Weaver, S. S., Hopkins, G. L. (2008): Profiling Characteristics of Individual's Using Internet Health Information in Health Care Adherence Decision. Vorgestellt auf der 136. Jahrestagung der American Public Health Association, San Diego, 25.–29. Oktober 2008.
- Whitten, P. S., Buis, L. R., Love, B. (2007): An Internet-Based Health Information Intervention for Individuals With Varying Degrees of Health Literacy. Vorgestellt auf der 57. Jahrestagung der International Communication Association, San Francisco, 24.–28. Mai 2007.
- WHO (2009): Global Observatory for eHealth. Internet: <http://www.who.int/goe/en>. Zugriff am 25.03.2009.
- Ybarra, M. L., Kiwanuka, J., Emenyonu, N., Bangsberg, D. R. (2006): Internet Use among Ugandan Adolescents: Implications for HIV Intervention. *PLoS Medicine*, 3, e433. Internet: <http://www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.0030433>. Zugriff am 01.04.2009.
- Zillien, N. (2006): Digitale Ungleichheit. Neue Technologien und alte Ungleichheiten in der Informations- und Wissensgesellschaft. VS-Verlag, Wiesbaden.

»De grote Donorshow« – Organspendebereitschaft durch provokatives Reality-TV?

Uwe Wippich

Mit dem Bedarf an Organtransplantationen und den dafür zur Verfügung stehenden Organen sind nicht nur persönliche Schicksale verknüpft, sondern immer wieder auch deren mediale Inszenierung und Aufbereitung. Film und Fernsehen haben das Thema vielfach aufgegriffen und in fiktionalen Dramaturgien behandelt.⁴⁷ 2010 wurde vor allem die Nierenspende des ehemaligen Außenministers Frank-Walter Steinmeier an seine Frau intensiv medial begleitet und bearbeitet. Doch die Vergabe von Spenderorganen live im TV, im Rahmen einer Spielshow womöglich, bei der sich Kandidatinnen und Kandidaten um den Erhalt des Spenderorgans bewerben und das Publikum an den Fernsehgeräten per SMS für einen möglichen Empfänger bzw. eine mögliche Empfängerin votiert: Nicht – oder noch nicht vorstellbar?

Am 1. Juni 2007 lief im niederländischen Fernsehen »De grote Donorshow« der niederländischen

Rundfunkgesellschaft BNN⁴⁸, präsentiert von Patrick Lodiers. Unterstützt von den Fernsehzuschauerinnen und -zuschauern sollte die an einem tödlichen Hirntumor erkrankte Spenderin Lisa zwischen drei Dialysepatienten eine Person für den Empfang der Lebendspende einer Niere auswählen. Das Format erzielte im Vorfeld eine intensive Reaktion vonseiten der Politik und der Medien nicht nur in den Niederlanden.⁴⁹ Die meisten Äußerungen enthielten massive Kritik und moralische Bedenken gegenüber einem dem Exploitation-TV zugeschriebenen Format. Auch das niederländische Parlament beschäftigte sich mit der Ausstrahlung. Ein Verbot wurde erwogen, war gemäß dem niederländischen Fernsehrecht aber kaum möglich.⁵⁰

Die »grote Donorshow« ging also auf Sendung. 1,2 Millionen Zuschauerinnen und Zuschauer sahen die Ausstrahlung, eine der höchsten Einschaltquoten

47 Eine frühe filmische Thematisierung einer möglichen Herztransplantation ist »After his own heart« (USA 1919 – Ein Millionär möchte sein Leben durch eine Herztransplantation verlängern und benötigt dazu die Hilfe eines Wissenschaftlers, des »Mad Scientist« Dr. Spleen). Nachhaltig wirksam in Bezug auf Ängste gegenüber einem möglichen Organhandel war »Fleisch« (D 1979). Pedro Almodóvar inszenierte im Film »Todo sobre mi madre« (SP 1999) eine Transplantationskordinatorin, die mit der Herzentnahme ihres verunfallten Sohnes konfrontiert wird. Aktuelle Dramatisierungen waren zum Beispiel »John Q« (USA 2002), »21 Grams« (USA 2003) oder »Tell Tale« (USA 2009). 2009 und 2010 lief in den USA die erste Staffel von »Three Rivers«, einer von CBS produzierten Fernsehserie speziell zum Thema Transplantationen. Die Serie wurde nach wenigen Folgen abgesetzt, die restlichen Folgen wurden im Sommer 2010 gesendet.

48 In den Niederlanden wird das öffentlich-rechtliche Fernsehen durch Rundfunkgesellschaften versorgt, die gesellschaftliche Gruppen vertreten und aus Vereinen oder Stiftungen bestehen. Die Nederlandse Omroep Stichting (NOS) stellt den Rahmen zur Verfügung und sichert die Informationsbereitstellung. BNN – als Parodie auf CNN ursprünglich »Bart's News Network« (1997), nach dem Tod des Gründers Bart de Graaff umbenannt in »Bart's Neverending Network« – ist eine auf ein eher junges Publikum ausgerichtete Rundfunkgesellschaft.

49 Die Reaktionen gingen rund um den Globus, siehe <http://sites.bnn.nl/page/donorshow>. Auf dieser Seite sind einige Pressereaktionen verlinkt.

50 Download unter http://www.jura.uni-passau.de/fileadmin/dateien/fakultaeten/jura/lehrstuehle/mueller-terpitz/Dateien/Medienrecht_in_den_Niederlanden_Daniel_Sterenborg.pdf. Zugriff am 02.02.2012.

für BNN. Doch bedeutet diese hohe Aufmerksamkeit für ein als skandalös markiertes und verhandeltes Fernsehformat auch eine entsprechend hohe Aufmerksamkeit für das Thema »Organspende«? Und ist mit dieser Aufmerksamkeit für das Thema auch eine höhere Bereitschaft zur Organspende verbunden?

Dieses Kapitel untersucht das Verhältnis zwischen dem hohen Skandalisierungspotenzial des TV-Formats, der televisuellen Situierung der Organspendeproblematik in der »Donorshow« selbst und den Auswirkungen auf die Organspendebereitschaft.

Die Show beginnt mit der Begrüßung der Fernsehzuschauerinnen und -zuschauer durch Patrick Lodiers und einem Zusammenschnitt aus kritischen Fernsehnachrichten und kritischen politischen Kommentaren zur Donorshow. Der Zusammenschnitt gibt einen Eindruck vom Skandalisierungspotenzial des Formats, ist aber selbst Teil der Inszenierung und damit im höchsten Maße selbstreferentiell. Das selbst erzeugte Erregungspotenzial wird zum Framing der Ausstrahlung selbst. *(Beispiel 1: Selbstreferenz: 0:15–1:00, 45 Sek.)*⁵¹

Wie die einleitende Sequenz zeigt, gehört das hohe Skandalisierungspotenzial elementar zu den Konstruktionsbedingungen der »Donorshow«, einem Format der Firma Endemol (Big Brother). Dem gegenüber wird jedoch dadurch Glaubwürdigkeit erzielt, dass der Gründer des Senders BNN, Bart de Graaff,

2002 während des Wartens auf eine Spenderniere verstorben ist. Auch dieser Aspekt ist Teil der Selbstreferentialität der Sendung und steht daher ebenfalls am Beginn der Ausstrahlung. Dieser Selbstbezug zwischen Skandalpotenzial und Glaubwürdigkeit rahmt den Anlass und den weiteren Ablauf der »Donorshow«. Im weiteren Verlauf werden die Spenderin sowie die Kandidatinnen und der Kandidat – ein Mann und zwei Frauen – vorgestellt und mit persönlichen Fragen durch die Spenderin konfrontiert. Die Zuschauerinnen und Zuschauer der Sendung sind aufgefordert, per Telefon ihre Vergabepriorität für einen der Kandidaten zum Ausdruck zu bringen, wobei die letzte Entscheidung bei der Spenderin selbst liegen soll.

Vor der Bekanntgabe der Entscheidung wird die Show jedoch unterbrochen: Die angebliche Spenderin ist in Wirklichkeit die Schauspielerin Leonie Gebbink, eine Nierenvergabe ist daher nicht geplant. Doch die drei Kandidaten stehen tatsächlich auf der Warteliste für Spenderorgane.

Ziel der Sendung sei es gewesen, auf die mangelnde Organspendebereitschaft und deren politische Bedingungen aufmerksam zu machen. Dazu konnten Zuschauerinnen und Zuschauer nicht nur für einen der Kandidaten stimmen, sondern per SMS auf oder per Download von der BNN-Website Spenderformulare anfordern.

So wurden in den ersten Wochen nach der Sendung 43.000 Formulare angefordert, von denen etwa 30.000 letztlich unausgefüllt blieben. Bis Mitte Juli 2007, also innerhalb von sechs Wochen nach der Show, gingen etwa 12.000 ausgefüllte Formulare ein.⁵² Dies entspricht etwa 1 % der Zuschauerinnen

51 Internet: <http://www.youtube.com/watch?v=lvdv0g2J-Do&feature=related> (Teil 1), auch für die folgenden Beispiele.

52 Presseerklärung des »Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport«, Abteilung Donorregister, vom 16.07.2007. Diese Formulare waren gekennzeichnet, sodass sich der Abruf mit der »Donorshow« in Verbindung bringen und entsprechend auswerten ließ. Üblich sind 3000 bis 4000 Formulareingänge im Monat.

und Zuschauer (1,2 Millionen⁵³). Die Zahl der Neueintragungen lag bei 7300 und stieg dann in den folgenden acht Monaten bis zum 01.04.2008 noch um etwa 600 weitere Eintragungen an.⁵⁴ Die anderen Rückläufe betrafen Änderungen des bisherigen Status im niederländischen Spenderregister, fast immer zugunsten einer Zustimmung. Im Verhältnis zu den Gesamteintragungen 2007 (etwa 140.000) zeigt sich damit ein zwar signifikanter, allerdings nur sehr kurzfristiger Effekt.⁵⁵

Dem Effekt der medialen Aufmerksamkeit und der kurzfristigen Auswirkung auf die Eintragungen im niederländischen Donorregister stehen die auf das TV-Format abgestimmten televisuellen Konstruktionen gegenüber, die das Thema Organspende auf die Bedingungen und Produktionsweisen des Reality-TV abstimmen und formieren. Der Bedarf an Spenderorganen und das Leben mit der Dialyse werden dazu von den tatsächlichen organisatorischen Abläufen der Organspende getrennt. Zweifel an gerechten Auswahlkriterien, die ansonsten als Hindernisse der Organspendebereitschaft gelten, werden hier nicht bearbeitet, sondern auf die konkrete Situation des Fernsehens hin personalisiert. Dies geschieht nicht nur durch die vorgebliche »Spenderin« und ihre persönliche Auswahl, sondern auch, indem Organbedarf und Organvergabe an die televisuelle Dramaturgie angepasst werden, in der sich das Fernsehen mit den politischen sowie medialen Potenzialen des Reality-TV selbst inszeniert. Jedoch gelingen der

»Donorshow« in dieser Inszenierung immer wieder geschickte Wechsel. Diese verschieben jeweils den Fokus der Aufmerksamkeit und erreichen so für die Glaubwürdigkeit der Show elementare Neuordnungen in den Bedeutungskonstruktionen. Ein erster Wechsel erfolgt von der mit den Effekten der Skandalisierung und dem Bericht über Bart de Graaff als Dialysepatient aufgebauten Selbstreferenz, mit der sich die »Donorshow« als relevante moralische und politische Instanz etabliert, hin zur Person der (angeblichen) Spenderin und damit der konkreten Organspende. Auf diese Weise kann der Bedarf an Organen personalisiert werden: Welche möglichen Empfängerinnen bzw. Empfänger passen zum Organ, das die Spenderin zur Verfügung stellen wird. Der Fokus auf die Spenderin ist daher konstitutiv für die Legitimation und die Verlaufs-dramaturgie des Sendeformats.

Die Einspielung eines Films über die Blumenverkäuferin Lisa, die aufgrund eines Hirntumors nur noch ein halbes Jahr zu leben habe und in der verbleibenden Zeit noch etwas bewirken wolle, endet mit einer Intervieweinstellung (im Hintergrund zwei rote Blumen). Im Anschluss daran betritt Lisa das Studio und geht über eine Treppe zur Plattform hinunter. Das Publikum applaudiert und erhebt sich nach und nach. (*Beispiel 2: Auftritt Lisa: 8:15–9:00, 45 Sek.*)

53 Die Niederlande hat aktuell 16.587.551 Einwohner (1,2 Millionen = 7,2%). Die Sendung gehörte nicht zu den 100 meistgesehenen Sendungen des Jahres 2007. Vgl. <http://www.kijkonderzoek.nl> – für das Jahr 2007: Boer zocht vrouw (Platz 2 und 3: 2,7–2,9 Millionen – 31.12./01.01.), Domino Day (Platz 5: 2,65 Millionen). Platz 100: Reunie Extra (1,3 Millionen). Alle Zahlen ohne Sport (Stichting KijkOnderzoek, Kijkcijfers 2007, exkl. Sport): http://www.kijkonderzoek.nl/component/Itemid,45?option=com_kijkcijfers/file,n1-2-1-p. Die Mitteilung der dpa, exemplarisch in der Welt vom 02.06.2007: »Es war die zweitbeste Einschaltquote aller Zeiten in den Niederlanden.« »Minister loben die Organspende-Show« (Quelle: dpa) ist unzutreffend.

54 12.277 Eingänge im Zusammenhang mit der »Donorshow« 2007, 12.678 bis zum 01.04.2008 (Quelle: Auskunft der Abteilung Donorregister des »Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport« vom 30.07.2009).

55 Es gab 2007 mit einer Zielgruppenansprache noch eine zweite Aktion des niederländischen Donorregisters, zudem wurde eine digitale ID eingeführt, um die Registrierung zu erleichtern (Donorregister, Registraties naar keuze: <http://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/cijfersoverregistratie/default.aspx>).

Die Organvergabe wird in den Verantwortungsbe-
reich einer Einzelperson gestellt, deren moralisches
Recht sich aus der Kombination von Lebendspende
und tödlicher Erkrankung ableitet. Die als Blumen-
verkäuferin vorgestellte Spenderin – (rote) Blumen
schenken Freude, obwohl sie welken! – muss als
todkrank gekennzeichnet werden, damit das Kon-
zept funktioniert.⁵⁶ Ein Abwarten bis nach dem Tod
der Spenderin würde nicht zum Konzept einer Fern-
sehsendung passen, denn die Show bekommt ihren
Sinn durch die öffentliche Vergabe einer Lebend-
spende, zumal so auf die dadurch verbesserte und
verlängerte Nutzbarkeit des Organs aufmerksam
gemacht werden kann, was wiederum die Glaubwür-
digkeit der Fernsehintervention erhöht. Doch auch
diese persönliche Vergabe muss legitimiert werden:
Die tödliche Erkrankung legitimiert die Auswahl,
denn wer, wenn nicht eine Todkranke, hat das Recht
zu wählen, wählt sie doch für andere Kranke das
(Über-)Leben und gibt so dem eigenen Sterben einen
Sinn. Sie übernimmt noch im Sterben Verantwortung
für das eigene Leben und für die Menschen auf der
Warteliste, die zugleich stellvertretend für Bart de
Graaff stehen (und umgekehrt). Sie tut dies in dieser
öffentlichen Form gegen die offizielle – als ineffektiv
deklarierte – Politik. Denn warum sonst findet dieser
Prozess, wenn er denn grundsätzlich möglich wäre,
im Fernsehen statt?

Daher wählt »Lisa« aus den 25 gemäß dem Mat-
ching ihrer Niere infrage kommenden Personen drei
für die Show aus, unter denen dann in der Livesen-
dung abermals ausgewählt werden soll. Diese Vor-
auswahl wird ausführlich inszeniert, denn sie trans-
portiert unter anderem die Aussage, dass es die
Show und diese Auswahl nicht geben müsste, gäbe

es genügend Spenderinnen bzw. Spender. Der eigent-
liche Skandal ist also nicht die Show. Die mangelnde
Organspendebereitschaft, ebenso wie die Wartezeit
der Betroffenen, wird zum Thema, indem den Men-
schen, die auf Organe warten, ein Gesicht gegeben
wird. Doch diese Auswahlhandlung, die vor allem
eine Abwahl ist, enthält genau das Skandalisierungs-
potenzial, das die Sendung benötigt. Entsprechend
sind die Ausschlusskriterien, die »Lisa« anwendet,
vor allem Kriterien der Selbstverantwortung und des
persönlichen Engagements. Zunächst werden die
über 50-Jährigen und unter 18-Jährigen ausge-
schlossen, dann aber Raucherinnen und Raucher,
Arbeitslose und Menschen, die sich nicht freiwillig
engagieren oder selber Spenderinnen bzw. Spender
sind – oder die übergewichtig sind. Ihnen wird dazu
in der Inszenierung zweideutig das Licht ausge-
knipst:

Die Auswahl findet in einer Lagerhalle statt, die
Kandidatinnen und Kandidaten werden lebens-
groß porträtiert und mit Stichworten zu Alter,
Beruf und Eigenschaften versehen. Die Auswahl
geschieht nach Kriterien, die Lisa wählt. Vom Mo-
derator aufgerufen wird jeweils der Spot auf das
Porträt ausgeschaltet. *[Einspielung Auswahl:
16:00–19:00 [bzw. 18.00–19:00], ein Aus-
schnitt von 1 bis 3 Minuten]*

»Nicht 22 abweisen, sondern drei glücklich
machen«, so formuliert es der Moderator Patrick
Lodiers.⁵⁷ Tatsächlich ist es aber nur eine bzw. einer,
die oder der die Niere bekommen kann. Weshalb also

56 Außerdem: Wäre eine Lebendspende so einfach möglich, müsste man am Ende fragen: Warum tut sie es nicht wirklich? Die Inszenierung muss deshalb dafür sorgen, dass diese Frage nicht gestellt wird.

57 BNN-Chef Laurens Drillich: »Die Bewerber haben eine Chance von 33 %, eine Niere zu bekommen. Das ist wesentlich besser als bei Men-
schen auf der Warteliste.« Internet: <http://www.n-tv.de/panorama/Kranke-kaempfen-um-Niere-article342528.html>.

drei? Im Prinzip könnte die Auswahl bis zum Schluss durchgeführt werden, jedoch ist für das Gesamtkonzept eine Livesendung mit Zuschauerbeteiligung erforderlich, und damit eine »Live-Auswahl«, die die Zuschauerinnen und Zuschauer einbindet. Entsprechend dem TV-Format als Auswahlshow müssen drei Kandidatinnen bzw. Kandidaten übrig bleiben⁵⁸, die sich zudem nicht allzu sehr voneinander unterscheiden dürfen. Alle sind schon durch das vorherige Raster als engagierte und verantwortliche Menschen markiert. Sie verdienen es, für ihre Ehrlichkeit, ihren Lebensmut und vor allem ihren Lebenswillen »be-lohnt« zu werden. Damit werden Selbstverantwortung und altruistisches Verhalten in der Inszenierung zusammengeführt und moralisch aufgeladen, um deutlich zu machen, dass diese Menschen es verdienen, ein Organ zu bekommen. Dazu müssen sie weitgehend »normal« sein und doch profiliert, damit eine Identifikation mit den Kandidatinnen und Kandidaten erfolgen kann, die zugleich Präferenzen ermöglicht. Deshalb werden diese von der Spenderin mit persönlichen Fragen konfrontiert, zum Beispiel danach, ob sie die Niere auch dann noch haben wollten, wenn Lisas Leben ohne Nierenspende um drei Monate verlängert würde. Die persönliche Entscheidung der Spenderin wird mit der Zuschauergunst – »Wir leben in einer Demokratie« heißt es mehrdeutig – abgeglichen, wobei die Entscheidung bei der einzelnen Person »Lisa« verbleibt. Das Zuschauer-votum wird durch rote Männchen stilisiert.⁵⁹

Die Dramaturgie erfordert zunächst den Ausschluss einer weiteren Person. Es ist Esther-Claire, die anfänglich in der Zuschauergunst vorne lag. Ihr spricht die Spenderin die meiste Kompetenz für die

eigene Lebensführung zu. Indem mit der Abwahl Esther-Claire eine zusätzliche Dramatisierung inszeniert wird, wird zugleich ein Regulativ zwischen Hilfebedarf und Selbstständigkeit eingeführt. Es geht nun um diejenigen Personen, die zur Entfaltung ihres Lebensverantwortungspotenzials die Unterstützung der Spenderin brauchen und sie nicht bloß verdienen. Dieses Versprechen des Verdienstes kann unzweifelhaft nicht erfüllt werden, denn es steht ja nur eine Niere zur Verfügung – also zu wenig. Hätte sie vier Nieren, würde sie drei spenden, sagt Lisa. Das Format bildet damit eine reale Situation ab: Es stehen nicht genug Organe zur Verfügung. Die Sendung wird daher nach Einblendung der Zuschauerabstimmung, die für die beiden verbliebenen Kandidaten (ein Mann, eine Frau) Gleichstand ergibt, an den Punkt der Entscheidung gebracht. Doch wo nun ein Empfänger bzw. eine Empfängerin nicht mehr abgewählt, sondern erwählt werden soll, bringt dies dramaturgisch zugleich eine Abwahl mit sich. Dies stellt jedoch ein Problem in der televisuellen Fokussierung dar, da ja einer der beiden Kandidaten – der Mann oder die Frau – es zuletzt doch nicht geschafft haben würde, die Niere zu bekommen. Im Rahmen der Inszenierung der »Donorshow« gäbe es dann einen echten Verlierer, und zwar denjenigen oder diejenige, der/die es dann nur »fast« geschafft haben würde. Die Show wird daher im Moment der Entscheidung unterbrochen.

58 Nicht vier und nicht zwei. Bei zwei Kandidatinnen/Kandidaten verteilen sich die Sympathiewerte zu schnell und möglicherweise zu eindeutig, bei vier Kandidatinnen/Kandidaten wird das Verfahren zu komplex.

59 Die Farbgebungen in der Sendung sind jeweils mit Zuordnungen verbunden: Lisa sitzt in einem roten Sessel, die Kandidatinnen/Kandidaten in (klinisch) weißen, Lisa wird zudem durch rote Blumen markiert. Das Rot kann für das gefährdete Leben stehen, Weiß für die klinische Situation, Grün (die Farbe der SMS-Einblendungen) für das operative Potenzial.

Die Show wird unterbrochen, das Licht wird weiß, der Moderator gibt bekannt, dass Lisa eine Schauspielerin ist und keine Organvergabe geplant ist. Allerdings seien die Kandidatinnen und Kandidaten »echte Nierenpatienten«, das Problem der Organknappheit daher ein reales Problem. Das Publikum applaudiert und erhebt sich, der Fokus verschiebt sich von der bisher im Mittelpunkt stehenden »Lisa« auf die drei anderen. (*Einspielung Auswahl/Time-Out: 34:20–36:30, 130 Sekunden*)⁶⁰

Das Format schafft es im Moment der Entlarvung der Spenderin als Schauspielerin und der Show als Hoax, wodurch alle vorherigen Markierungen eines lebensverantwortlichen Selbst und der Legitimation aus einer tödlichen Erkrankung heraus eigentlich demontiert werden, den Fokus auf die realen Kandidatinnen und Kandidaten zu lenken. Sie erscheinen nun als diejenigen, die trotz, wegen und mit ihrer Krankheit Verantwortung übernehmen und sich dieser Situation gestellt haben. Auch dass die Kandidatinnen und der Kandidat bereits mehrfach Transplantationen hinter sich haben, kann so in das Konzept integriert werden. Dieser Wechsel wird, wie der erste Wechsel von der Selbstreferenz auf den Auftritt der Spenderin »Lisa«, dadurch markiert, dass das Studiopublikum sich beim Applaus erhebt.

Damit sind nun Kandidatinnen sowie Kandidat und mit ihnen das Format legitimiert, die Politik zum Handeln aufzufordern und der Unzulänglichkeit anzukla-

gen. Dies geschieht durch die zuvor »abgewählte« Kandidatin und die Nierenpatientin Esther-Claire. Sie wird mit der Forderung nach der Einführung einer Widerspruchslösung zur emotionalisierten Wortführerin einer Anklage gegen die offizielle Politik. Die Rolle des Fernsehens und speziell von BNN wird unterstrichen durch den Nachspann, wo nochmals ein Politiker in investigativem Stil gefragt wird: »Sind Sie als Donor registriert?«

Damit etabliert sich das Fernsehen (BNN) als dasjenige, das auf der Seite eigenverantwortlicher Bürgerinnen und Bürger steht, die, wie Bart de Graaff, trotz ihrer Erkrankungen etwas aus ihrem Leben machen, ohne auf die Politik angewiesen zu sein oder auf sie warten zu müssen.⁶¹ Ein Beispiel, an dem sich die Politik orientieren soll. In diesem Fall ist das mit der Forderung nach einer Widerspruchslösung verbunden, wodurch vermittels des Fernsehens die Politik auf die Politik verwiesen wird.⁶²

Dieses Konzept erfordert die durchdachte Inszenierung der angeführten Wechsel. Zunächst von der Demonstration des Skandalisierungseffekts hin zur sterbenden Spenderin, dann von der Auflösung, dass »Lisa« keine sterbende Spenderin ist, hin zu den drei realen Nierenpatientinnen und dem -patient, die das »falsche« Spiel trotz oder eben wegen ihrer Erkrankung mitgemacht haben.

Diese Wechsel sind erforderlich, damit das Fernsehen als Fernsehen funktioniert. Zugleich vermag das Format die mit diesen Wechseln verbundenen Effekte produktiv zu nutzen, indem es mit der jeweiligen Verschiebung des Fokus affektive Konstellationen etabliert und darin Aufmerksamkeit generiert und

60 Vgl. <http://www.youtube.com/watch?v=2h90pUBGGxQ&feature=related> [Teil 2]. Zugriff am 02.02.2012.

61 Zur politischen Dimension des Reality-TV als politisches Handlungskonzept in Ergänzung oder Konkurrenz zu politischem und behördlichem Handeln siehe Ouellette, L., Hay, J. (2008): *Better Living through Reality TV*, Malden, Oxford.

62 Die »Donorshow« stellt daher am Ende nochmals das eigene politische Potenzial dar. Die in der Show »abgewählte« Kandidatin ist legitimiert – und von der Persönlichkeit dazu in der Lage –, die Politik zu kritisieren und eine Widerspruchslösung zu fordern. Mit dieser Forderung wird zugleich das gezeigte Auswahlprinzip wieder relativiert, das stets die persönliche Dimension und den Verdienstcharakter hervorgehoben hat.

lenkt.⁶³ »Every gamedoc has a specific myth about how it represents the social world«, schreibt Nick Couldry⁶⁴. Die »Donorshow« hat nur den einen Versuch, diesen Mythos zu schaffen, und zugleich die Relation und Relevanz in Bezug auf die soziale Wirklichkeit herzustellen.

Im Reality-TV werden soziale Räume und soziale Prozesse medial markiert, um das Leben der »anderen«, in diesem Fall der Menschen auf einer Warteliste für Organe, in ein Verhältnis von Sichtbarkeit und Sagbarkeit zu setzen. Die Integration der Zuschauerinnen und Zuschauer geschieht im Fall der »Donorshow« über die Handlungsoptionen der Abstimmung und die Option Formulardownloads – ein Effekt, der jedoch an die Sendung und deren televisuelle Konstruktion gebunden ist.

Medien stellen Relationen her und konstruieren in ihrer Materialität und in ihrem Gebrauch Bedeutungen. Die »Donorshow« geht dabei sehr geschickt vor. Sie stellt den Einzelnen in den Mittelpunkt, was einen zeitgemäßen Zugang vor allem zur Publikumsstruktur von BNN darstellt. Sie kalkuliert mit der Skandalisierung und integriert diese in das Konzept der Sendung. Sie stimmt alle Parameter auf diese Fernsehrealität ab, um sich selbst zu inszenieren und sich doch als Akteurin zugleich unsichtbar machen zu können, sodass die Konstruktionsbedingungen der »Donorshow« für die Zuschauerinnen und Zuschauer hinter dem Fernseher verschwinden.

Das Fernsehen ist an selbst gewählten Stellen selbstreferentiell, verschiebt diesen Aspekt aber je-

weils auf die televisuellen Akteurinnen und Akteure und wird so zu einem »Verhandlungsagenten.«⁶⁵ Die Zuschreibung von Verantwortung in Bezug auf die Organspende und die Aufmerksamkeit auf die Problematik fehlender Organe als Aufgabe des Fernsehens passen sich gut in dieses Konzept ein. Das Fernsehen kann so seine gesellschaftliche Verantwortung und politische Macht demonstrieren, es wird zur produktiven Interessenvertretung eines Sorgens um und Sorgens für das Leben. Auch die Konzeption als Hoax ist für diese Praxis ausgesprochen produktiv, BNN tut etwas, indem es so tut als ob. Wie gezeigt, sind dafür spezielle Fokussierungen und Inszenierungen erforderlich, damit das Spiel mit der Realität als legitime Aufmerksamkeitsgenerierung konstruiert werden kann.

Doch die televisuellen Konstruktionen sind mehrdeutig. Die im Fernsehen mit den Auswahlverfahren etablierte Konkurrenzsituation suggeriert zugleich eine Konkurrenzsituation in der Organvergabe und einen »heilsamen« Wettbewerb⁶⁶ der Einzelnen um das Weiterleben. In diesen Konflikt werden die Zuschauerinnen und Zuschauer involviert. Eine Spannung, die letztlich nur affektiv aufgelöst werden kann: erstaunlicherweise, indem die Nichtlösung als Lösung akzeptiert wird, da dies das Mittel ist, um politisch eine Lösung fordern zu können, nämlich die Registrierung jedes Niederländers bzw. jeder Niederländerin als »Donor.« Die demonstrative Emotionalität des Saalpublikums bleibt den Zuschauerinnen und Zuschauern zu Hause verwehrt. Diesem werden

63 Was sich möglicherweise in den kurzfristigen Effekten auf die Spendenbereitschaft niederschlägt; qualitative Studien zu den Effekten der »Donorshow« sind mir nicht bekannt.

64 Couldry, N. (2009): Teaching Us to Fake It: The Ritualized Norms of Television's »Reality« Games. In: Murray, S., Ouellette, L. (2009): Reality TV: Remaking Television Culture, New York, pp. 82–99.

65 Vgl. Foucault, M. (1975): Pouvoir et corps. In: Quel corps? No. 2, sept./oct. 1975, p. 5, Gespräch Juni 1975.

66 Gilles Deleuze spricht von einer »unternehmensförmigen Kontrollgesellschaft«, die eine »unhintergehbare Rivalität als heilsamen Wettbewerb und ausgezeichnete Motivation, die die Individuen zueinander in Gegensatz bringt, jedes von ihnen durchläuft und in sich selbst spaltet«, produziert [Deleuze, G.: Postskriptum über die Kontrollgesellschaften. In: Ders. (1993): Unterhandlungen 1972–1990. Frankfurt am Main, S. 254–262].

stattdessen technische Mittel zur Verfügung gestellt: die televisuelle Inszenierung der Kameraperspektive und der Einspielfilme sowie die Möglichkeit der Aktion durch Abstimmung per SMS oder Download des Donorformulars.

Dass der Effekt nur kurzfristig ist, überrascht daher nicht.⁶⁷ Ist allein der kurzfristige Effekt willkommen, auch zum Preis der Destabilisierung des Wissens über Vergabepraktiken, auch zum Preis einer moralischen Aufladung durch die Dramatisierung selbstverantwortlicher Lebensführung, die in Verbindung mit dem Verdienstcharakter der Auswahl ein neoliberales Politikkonzept konstruiert? Wenn ja, könnte das provokative Format genutzt werden, um damit eine hohe Zahl interessierter Zuschauerinnen und Zuschauer zu adressieren, sodass der Anteil möglicher Spenderinnen und Spender in dieser Gruppe aktualisiert werden kann. Es könnte zudem dazu genutzt werden, um politische Machteffekte für die Konstruktion selbstverantwortlicher Bürgerinnen und Bürger produktiv nutzbar zu machen.

Problematisch sind dagegen nicht nur die Markierungen des Verdienstvollen und der vorgegebenen Sinnzuschreibungen in den Lebens- und Todesdeutungen. Im Mittelpunkt der »Donorshow« steht das Fernsehen selbst, zumal mit der Figur Bart de Graaff. Die »Donorshow« ist gelungenes Fernsehen. Folgerichtig erhielt das Format 2008 einen Emmy-Award in der Kategorie non-scripted Entertainment und eine Auszeichnung als TV-Moment des Jahres.⁶⁸ Die Anpassung des Problemfelds Organspende an die televisuellen Produktions- und Konstruktionsweisen

führt zu (geringen) zusätzlichen Eintragungen in das niederländische Donorregister, stellt aber letztlich nicht das Fernsehen in den Dienst der Organspendebereitschaft, sondern umgekehrt die Problematik fehlender Organspendebereitschaft in den Dienst des Fernsehens. Qualifizierende Wertungen können bei Bedarf je auf diesen Aspekt der Aufmerksamkeit heruntergeschraubt werden (»Wir wollten nur ...«). Gerade in Bezug auf die Darstellung des Bedarfs und der Vergabepaxis gehen nicht nur relevante Informationen verloren, sondern die Vergabe von Spenderorganen wird auf fragwürdige Weise personalisiert.

67 Langfristige Einstellungsänderungen lassen sich über Medien nicht bewerkstelligen, vor allem nicht über Stimulus-Response-Modelle. Dagegen bringen sich Medien und Medienwirklichkeiten gegenseitig hervor, was für Messverfahren von Medienwirkungsanalysen ein Problem darstellt. Zur Nutzung fiktionaler Fernsehunterhaltung im Kontext der Organspendethematik vgl. den Beitrag von Claudia Lampert in diesem Fachheft, außerdem: Morgan, S. E., Movius, L., Cody, M. J.: The Power of Narratives: The Effect of Entertainment Television Organ Donation Storylines on the Attitudes, Knowledge, and Behaviors of Donors and Nondonors. In: Journal of Communication 59, 2009, pp. 131–151.

68 Bei der Vergabe waren die Beteiligten anwesend. Patrick Lodiers widmete den Emmy den Menschen auf der Warteliste (Clip auf <http://sites.bnn.nl/page/donorshow>; Zugriff am 02.02.2012).

>> Ethische Aspekte der Gesundheitskommunikation über die postmortale Organspende

Jochen Vollmann

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bereitet neue Wege der Gesundheitskommunikation zur Steigerung der postmortalen Organspende in Deutschland vor. Der neue Ansatz »ORGANPATEN werden« fokussiert auf die Übernahme von Verantwortung für andere: Organpaten übernehmen Verantwortung, wenn sie sich für eine Organspende nach dem eigenen Tod entscheiden und/oder setzen sich für das Thema Organspende ein. Mit dieser neuen Kampagne sollen folgende Ziele erreicht werden:

1. Die Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende soll zu einem alltäglichen Bestandteil des Lebens werden.
2. Die Menschen sollen motiviert werden, mit ihren Familienmitgliedern über ihre Entscheidung für oder gegen die eigene Organspende nach ihrem Tod zu sprechen.
3. Organspendeausweise sollen für die Bevölkerung kontinuierlich verfügbar sein. Die Kampagne »ORGANPATEN werden« setzt massenmediale Elemente (Hörfunkspots, ergänzende Internetseite www.organpaten.de, Plakatserien) und Aktionen im öffentlichen Raum ein (vgl. das Kapitel von Johanna Merkel in diesem Fachheft, S. 68).

In diesem Kontext diskutierten Ärztinnen und Ärzte sowie Expertinnen und Experten aus den Bereichen Gesundheitswissenschaft, Medizinpsychologie, Medizinethik, Gesellschaftswissenschaft, Medien und Kommunikation auf einer interdisziplinären Expertentagung »Aufklärung zur Organ- und Gewebe-

spende in Deutschland« neue Wege in der Gesundheitskommunikation. Basierend auf der Analyse der Indikatoren der Organ- und Gewebespendebereitschaft wurden verschiedene Kommunikationswege erörtert. Dabei war eine zentrale Frage, ob die Vermittlung von Informationen zur Organ- und Gewebespende nur durch informierende Angebote möglich ist, oder ob dies auch zum Beispiel durch fiktionale Unterhaltungsangebote geleistet werden kann (vgl. das Kapitel von Daniela Watzke in diesem Fachheft, S. 6). In diesem Kontext sollen im Folgenden Anmerkungen aus medizinethischer Perspektive gemacht werden.

>> Neutralität

Eine normative Neutralität kann es in der Kommunikation zur Steigerung der postmortalen Organspende nicht geben. Bereits das Ziel der Steigerung von Organspenden und Bezeichnungen wie »Diskrepanz zwischen Organaufkommen und Organbedarf« oder »Organmangel« setzen eine normative Setzung voraus (vgl. das Kapitel von Silke Schicktanz und Sabine Wöhlke in diesem Fachheft, S. 23). Dies beinhaltet das ethische Erfordernis, mehr Spenderorgane für die Transplantationsmedizin zu gewinnen. Weitere ethische Vorentscheidungen sind in der Transplantationsmedizin, zum Beispiel bei der Fest-

legung des Todeskriteriums (in Deutschland: Ganzhirntod), der gesetzlichen Entnahmevoraussetzungen (in Deutschland: erweiterte Zustimmungsregelung), bei der Honorierung der transplantationsmedizinischen Leistungen sowie bei den Anreizsystemen bei der Identifizierung und Meldung hirntoter Patientinnen und Patienten durch die Krankenhäuser, zu finden. Ethische Entscheidungen können und müssen natürlich getroffen werden, sie sollten in einer demokratischen und wertepluralistischen Gesellschaft allerdings explizit und transparent gemacht werden.

Daher ist aus medizinethischer Perspektive eine wertneutrale Gesundheitskommunikation nicht möglich. Das gesetzliche Neutralitätsgebot bei der Information der Bevölkerung zum Thema Organspende durch die BZgA ist vielmehr als Gebot einer umfassenden, nicht einseitig oder tendenziös gestalteten Informationspolitik zu verstehen. Dabei sollen sowohl Pro- als auch Kontra-Positionen zu Wort kommen. Aus normativer Perspektive muss das Ziel dieser öffentlichen Gesundheitskommunikation zur Organspende sein, dass sich informierte Bürgerinnen und Bürger ein eigenes Urteil bilden können. Dieser Sachverhalt wird zum Beispiel bei den aktuellen, von der BZgA herausgegebenen Organspendeausweisen deutlich, mit denen die Bürgerinnen und Bürger die Möglichkeit haben, ihre Entscheidung sowohl für als auch gegen eine postmortale Organspende zu dokumentieren. Weiterhin können sie diese Entscheidung auf eine andere Person übertragen sowie Organe und Gewebe benennen, die sie spenden möchten bzw. die sie von einer Spende ausschließen.

Für die praktische Gesundheitskommunikation kann festgehalten werden, dass ethische Neutralität nicht möglich ist. Vielmehr soll eine angemessene Information über unterschiedliche Positionen und Werthaltungen den Bürgerinnen und Bürgern eine selbstbestimmte Entscheidung ermöglichen.

» Steigerung des Aufmerksamkeitsgrads

Vor dem Hintergrund wachsender Patientenzahlen auf den Wartelisten in der Transplantationsmedizin wird von medizinischer und politischer Seite eine Erhöhung der Organspenden in der Bundesrepublik Deutschland, wie in zahlreichen anderen Ländern, angestrebt. Dabei ist in der Gesundheitskommunikation von besonderer Bedeutung, dass sich deutlich mehr Bürgerinnen und Bürger zur Organspende grundsätzlich positiv äußern als selbst einen Organspendeausweis ausgefüllt haben. Diese Diskrepanz zwischen grundsätzlicher Haltung und konkreter Handlung in der Lebenspraxis will die BZgA durch neue Strategien in der Gesundheitskommunikation zur Organspende verringern.

Dabei ist zunächst zu berücksichtigen, dass für den einzelnen Bürger bzw. die einzelne Bürgerin die Wahrscheinlichkeit, als ganzhirntoter Patient bzw. gehirntote Patientin zum potenziellen Organspender zu werden, sehr gering ist. Zu dieser geringen Wahrscheinlichkeit der persönlichen Betroffenheit tritt der Umstand, dass mit der Organspende eines ganzhirntoten Patienten bzw. einer Patientin kein persönlicher Vorteil für den Betroffenen verbunden ist.

Bei der Vielzahl von wichtigen Lebensaufgaben in der modernen Gesellschaft ist es daher zunächst einmal nachvollziehbar, dass viele Bürger und Bürgerinnen über einen sehr unwahrscheinlichen Lebensumstand, der mit keinem persönlichen Vorteil verbunden ist, wenig nachdenken oder Vorsorge treffen. Ein weiterer hemmender psychologischer Faktor ist darin zu sehen, dass die Organspende sehr eng mit dem Thema Sterben und Tod verbunden ist. Dieser Themenbereich wird von vielen Menschen jedoch gemieden.

In der Vergangenheit wurden daher auf internationaler Ebene verschiedene Anstrengungen unternommen, um dem Thema Organspende mehr öffentliche Aufmerksamkeit zukommen zu lassen. Eines der bekanntesten Beispiele stellt »De grote Donorshow« der niederländischen Rundfunkgesellschaft BNN im Juli 2007 dar (vgl. das Kapitel von Uwe Wippich in diesem Fachheft, S. 100). In dieser spektakulären Fernsehsendung sollte eine »todkranke Patientin«, die nach ihrem bevorstehenden Tod Organe spenden wollte, einen Empfänger aus drei im Studio wartenden Patienten (ein Mann, zwei Frauen) auswählen. Erst am Ende der Sendung wurde den Zuschauerinnen und Zuschauern bekannt gegeben, dass es sich bei der angeblich todkranken Organspenderin um eine Schauspielerin handelte und die gesamte Situation öffentlichkeitswirksam inszeniert sei, um dem Thema Organspende größere öffentliche Aufmerksamkeit zukommen zu lassen.

Nach medienwissenschaftlichen Angaben haben circa 1,2 Millionen Niederländer (circa 10 % der Bevölkerung) die Fernsehshow gesehen. Hiervon füllten circa 12.000 Zuschauerinnen und Zuschauer in den Wochen nach der Ausstrahlung der Fernsehshow einen Organspendeausweis aus, wovon 8000 neue Organspenderinnen bzw. -spender gewesen seien (vgl. das Kapitel von Uwe Wippich in diesem Fachheft, S. 100).

In persönlichen Berichten aus den Niederlanden steht der kurzfristigen medialen Aufmerksamkeitssteigerung eine fragwürdige nachhaltige Wirkung gegenüber. Viele niederländische Fernsehzuschauerinnen und -zuschauer gewannen den Eindruck, dass in Wirklichkeit das ernste Thema Organspende zur Gestaltung einer spektakulären, emotionalisierten Unterhaltungssendung missbraucht wurde und nicht, wie vom Fernsehsender argumentiert, die Unterhaltungssendung der Förderung des Themas Organspende in der öffentlichen Wahrnehmung diene. Wenn jedoch ein die Menschen berührender,

existenzieller und ernsthafter Sachverhalt wie die Organspende zu anderen Zwecken instrumentalisiert und seinem Wesen nach unangemessen behandelt wird, besteht die Gefahr, dass sich Zuschauerinnen und Zuschauer nach einem kurzfristigen spektakulären Medieneffekt mit Abscheu abwenden. Danach fühlen sich Bürgerinnen und Bürger gerade nicht motiviert, sich mit dem Thema Organspende nachhaltig zu beschäftigen, was für eine selbstbestimmte Entscheidung zur Organspende unabdingbar ist. Leider sind dem Autor keine Studien bekannt, die nachhaltige Auswirkungen spektakulärer Medienergebnisse bezüglich der Organspenderzahlen untersuchen. Fest steht, dass die Länder mit hohen Zahlen von Organspenderinnen und -spendern, wie zum Beispiel Spanien oder Österreich, dieses Ergebnis nicht durch spektakuläre Medienaktionen erzielt haben. Eine Medienaufmerksamkeit um jeden Preis muss daher wohl aus empirischen wie auch aus ethischen Gründen abgelehnt werden.

>> Gesetzliche Widerspruchs- versus Zustimmungsregelung

Nachdem in Deutschland seit Beginn der Transplantationsmedizin die persönliche oder durch Angehörige im Sinne des Verstorbenen kommunizierte Zustimmung die rechtliche Voraussetzung für eine postmortale Organspende ist (erweiterte Zustimmungsregelung), mehrten sich in letzter Zeit die Forderungen nach einer Gesetzesänderung zugunsten der Widerspruchsregelung (zum Beispiel Nationaler Ethikrat, Deutscher Ärztetag etc.). Hiernach soll jeder Bürger und jede Bürgerin grundsätzlich für eine postmortale Organentnahme zur Verfügung stehen, es

sei denn, er bzw. sie hat dieser ausdrücklich widersprochen, wobei der Widerspruch in einem neu einzurichtenden zentralen Register dokumentiert werden soll.

Als Argument für diese Regelung wird die oben genannte Diskrepanz zwischen grundsätzlicher Bereitschaft zur Organspende in der Bevölkerung und der geringen Anzahl der durch Organspendeausweis dokumentierten Organspenderinnen bzw. -spender angeführt. Dabei wird jedoch der ethisch relevante Unterschied zwischen einer allgemeinen Einstellungsäußerung und einer konkreten Entscheidung mit anschließender Handlung übersehen. Äußerungen zur grundsätzlichen persönlichen Einstellung werden durch die Art der Fragestellung, die soziale Erwünschtheit der Antwort etc. beeinflusst und können daher nicht mit einer realen Entscheidung und Handlung gleichgesetzt werden. Um empirisch für eine Gesetzesnovelle im Sinne der Widerspruchsregelung argumentieren zu können, müsste gezeigt werden, dass die Bevölkerung mehrheitlich wünscht, sich nicht aktiv für eine postmortale Organspende entscheiden zu wollen, sondern dass diese ohne persönliche Zustimmung per Gesetz zur neuen gesellschaftlichen Regel werden soll.

Weiterhin wird häufig auf die hohen Spenderzahlen in Spanien, Österreich und anderen Ländern hingewiesen, wo eine gesetzliche Widerspruchsregelung gilt. Dabei ist eine Kausalität zwischen hohen Organspendezahlen und gesetzlicher Widerspruchsregelung nicht belegt. Dagegen zeigt das Beispiel Spanien, dass die Organisation der Organspende mit Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren in allen hierfür infrage kommenden Krankenhäusern ein in der Praxis wesentlich bedeutender Faktor für die höheren Organspendezahlen darstellt.

Aus medizinethischer Sicht muss deshalb davor gewarnt werden, mit der öffentlichkeitswirksamen Forderung nach einer gesetzlichen Änderung zugunsten der Widerspruchsregelung von der wesent-

lichen Verbesserungsnotwendigkeit bei der Meldung von potenziellen Organspenderinnen und -spendern in deutschen Krankenhäusern abzulenken. Hier besteht nach Einschätzung der Deutschen Stiftung Organspende (DSO) erheblicher Handlungsbedarf, durch den eine größere Steigerung der Organspende zu erwarten sei als durch eine Gesetzesänderung zugunsten der Widerspruchsregelung. Internationale Erfahrungen, zum Beispiel in Spanien, bestätigen, dass durch Organisationsverbesserungen in Krankenhäusern bzw. im Gesundheitswesen die Organspendenzahlen nachhaltig erhöht werden können. Hierdurch könnte auch der mit einer Gesetzesnovelle zu erwartende Zeit- und Kostenaufwand vermieden werden. Die Transplantationsmedizin als Teil der modernen Medizin muss aktiv um Zustimmung in der Gesellschaft werben, anstatt auf bevormundende staatliche Regelungen zu setzen. Dass dieser Weg langsam, aber erfolgreich sein kann, wird durch die deutlich gestiegene Zahl von Bürgerinnen und Bürgern mit einem Organspendeausweis belegt. Nach einer repräsentativen Studie der BZgA stieg ihr Anteil in den vergangenen zwei Jahren von 17 auf 25 % (vgl. das Kapitel von Daniela Watzke in diesem Fachheft, S. 6).

➤ Solidarität

Die aktuelle Forderung nach einer gesetzlichen Widerspruchsregelung in Deutschland kann als Wunsch nach mehr Solidarität und aktiver Partizipation interpretiert werden. Wer die Errungenschaft der modernen Transplantationsmedizin als Patient bzw. Patientin (Organempfänger/-empfängerin) in Anspruch nehmen möchte, muss sich konsequenterweise darüber im Klaren sein, dass dieser medizini-

sche Fortschritt nur bei gleichzeitiger Solidarität der Bürgerinnen und Bürger als potenzielle Organspenderinnen und -spender möglich ist. Hinzu tritt die steigende Zahl von Lebendorganspenden, besonders im Bereich der Nieren- und Lebersegmentspenden, die neben medizinischen Vorteilen auch schwerwiegende neue ethische Probleme aufwerfen, auf die an dieser Stelle nicht weiter eingegangen werden kann.

Die geringe Wahrscheinlichkeit der persönlichen Betroffenheit, die fehlenden persönlichen Vorteile und die psychologisch schwierige Beschäftigung mit Sterben und Tod stellen verständliche und wirkmächtige Faktoren dar, die häufig zum Nichtausfüllen eines Organspendeausweises führen. Der erstgenannte Faktor stellt eine unveränderliche Tatsache dar. Die fehlende Wahrnehmung von persönlichen Vorteilen durch eine Bereitschaft zur Organspende kann aber durch die Überlegung relativiert werden, dass ohne Organspenderinnen und -spender auch keine Transplantationsmedizin möglich ist. Zur Ermöglichung dieses medizinischen Fortschritts ist ein solidarisches Verhalten vieler potenzieller Organspenderinnen und -spender (die meisten werden es aus dem erstgenannten Grund gar nicht werden) erforderlich. Dies ist einerseits notwendig, damit im eigenen Erkrankungsfall ein Spenderorgan zur Transplantation zur Verfügung steht. Andererseits kann die so verstandene persönliche Entscheidung zur Organspendebereitschaft als solidarisches Verhalten in einer Bürgergesellschaft, die Hightech-Medizin ermöglichen will, verstanden werden.

So gesehen steht am Beginn der individuellen Auseinandersetzung zunächst nicht die unwahrscheinliche und erst nach dem eigenen Tod stattfindende Organspende sowie die psychologische Konfrontation mit Sterben und Tod im Vordergrund, sondern das verantwortliche und solidarische Verhalten der Bürgerinnen und Bürger in der Zivilgesellschaft. Dabei soll um solidarisches Verhalten, um Verantwortungsübernahme und letztlich um eine neue soziale

Üblichkeit in einer aufgeklärten Gesellschaft mit modernen medizinischen Behandlungsmöglichkeiten geworben werden. Am Ende dieses Informations- und Entscheidungsprozesses soll die persönliche Entscheidung für die postmortale Organspende stehen, zu der dann auch die Themenbereiche »eigene Sterblichkeit« und »Tod« gehören.

Diese Kommunikationsstrategie beim Thema Organspende wird im neuen gesundheitskommunikativen Ansatz »ORGANPATEN werden« der BZgA umgesetzt. Der neue Zugang betont mit dem Patenschaftsgedanken die freiwillige Übernahme von Verantwortung durch die Bürgerinnen und Bürger und fordert sie zur persönlichen wie familiären Auseinandersetzung mit dem Thema sowie zum konsequenten Handeln auf. Dieses Konzept ist eine ethisch angemessene neue gesundheitskommunikative Strategie zur Erhöhung der Organspenderinnen und -spender. Das Werben um Patenschaft, Partizipation und Solidarität steht allerdings im Widerspruch zu einer neuen gesetzlichen Regelung der Widerspruchslösung, denn eine aktive Partizipation kann nur durch selbstbestimmte Zustimmung und Handlung der Bürgerinnen und Bürger gefördert und nachhaltig gewonnen werden.

>> Medizinische Handlungspraxis am Lebensende

Abschließend soll in Form eines Ausblicks auf ein zukünftiges Problemfeld der postmortalen Organspende hingewiesen werden. Nach der gesetzlichen Regelung in Deutschland sowie in vielen anderen Ländern ist die Feststellung des Ganzhirntodkriteriums Voraussetzung für jede postmortale Organent-

nahme. In den letzten Jahren hat die medizinische Behandlung am Lebensende in Deutschland und anderen westlichen Ländern jedoch nachhaltige Veränderungen erfahren. Durch neue Erkenntnisse der Palliativmedizin sowie aufgrund von Patientenpräferenzen, die durch gesetzliche Regelungen von Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen und Rechtsprechung eine größere Praxisbedeutung erfahren haben, werden bei einer wachsenden Zahl von Patientinnen und Patienten am Lebensende medizinische Therapien nicht mehr begonnen oder häufiger abgebrochen. Diese Therapiebegrenzung mit medizinischer Indikation und auf der Grundlage des selbstbestimmten Patientenwillens ist sowohl ethisch als auch rechtlich geboten, wie die aktuelle Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes noch einmal verdeutlicht hat. Bei dieser veränderten medizinischen Behandlungspraxis am Lebensende ist zu erwarten, dass zahlreiche Patientinnen und Patienten am Lebensende nicht mehr intensivmedizinisch behandelt werden oder die intensivmedizinische Behandlung abgebrochen wird, bevor diese das Stadium des Ganzhirntods erreicht haben. Da das Ganzhirntodkriterium jedoch unabdingbare Voraussetzung für die Organspende ist, kommen diese Patientinnen und Patienten als Organspenderinnen und -spender in der Praxis nicht infrage. Angesichts dieser Entwicklung wird auch ein Sinken der hohen Organspenderzahlen in Spanien erwartet (Rodriguez-Arias et al. 2010).

Hieraus ergibt sich einerseits ein für die Transplantationsmedizin nicht gewünschter Rückgang der Zahl von Organspenderinnen und -spendern. Weiterhin entsteht das ethische Problem, dass Patientinnen und Patienten, die aufgrund ihrer persönlichen gesundheitlichen Situation keine Verlängerung der intensivmedizinischen Maßnahmen am Leben wünschen, gleichzeitig aber ihre Organe spenden möchten, dies aufgrund des gesetzlich geforderten Ganzhirntodkriteriums nicht tun können. Aus allokatons-

ethischer Sicht muss weiterhin kritisch der gesundheitsökonomische Aufwand einer intensivmedizinischen Behandlung bis zum Erreichen des Ganzhirntodkriteriums kritisch hinterfragt werden, der durch die Einführung eines zweiten akzeptierten Todeskriteriums in der Transplantationsmedizin verhindert werden könnte. Diese ethischen Überlegungen machen es meines Erachtens erforderlich, über eine Erweiterung des Ganzhirntodkriteriums um ein Herzkreislauf-Tod-Kriterium als Voraussetzung für die Organentnahme in der Transplantationsmedizin zu diskutieren.

Zusammenfassend zeigen diese Überlegen konkrete ethische Aspekte der Gesundheitskommunikation über die postmortale Organspende auf. Weiterhin verdeutlichen sie, dass ethische Aspekte der Gesundheitskommunikation eng mit anderen ethischen Problemfeldern der Transplantationsmedizin zusammenhängen und nicht isoliert, sondern nur in der komplexen Zusammenschau beantwortet werden können.

» Literatur

- Rodriguez-Arias, D., Wright, L., Paredes, D. (2010): Success factors and ethical challenge of the Spanish Model of organ donation. *The Lancet*, Volume 376, Issue 9746, 25 September 2010, pp. 1109–1112.

» Zusammenfassung von Diskussionsergebnissen des Expertenworkshops »Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland – Neue Wege in der Gesundheitskommunikation«

Dagmar Grundmann und Daniela Watzke

Das Ziel der Kommunikation zur Organ- und Gewebespende ist es, den Menschen eine Auseinandersetzung mit der Thematik zu ermöglichen und sie dazu zu befähigen, eine persönliche Entscheidung für oder gegen eine potenzielle Organ- und Gewebespende treffen zu können. Um dieses Ziel zu erreichen, ist es zunächst notwendig, Aufmerksamkeit für die Organ- und Gewebespende zu schaffen und die Relevanz des Themas für jeden Einzelnen zu verdeutlichen: Das Treffen einer Entscheidung zur Organ- und Gewebespende sichert den persönlichen Willen eines jeden Menschen und sorgt dafür, dass Angehörige nicht in der emotional sehr belastenden Situation der Hirntodfeststellung zusätzlich mit der schweren Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende konfrontiert werden.

Ein geeigneter Zugang zum Thema Organ- und Gewebespende kann grundsätzlich durch die Kombination aus sachlichen und umfassenden Informationen sowie eine emotionale Ansprache – zum Beispiel über die Lebensgeschichten transplantierter Menschen und von Menschen, die einen Angehörigen zur Spende freigegeben haben – geschaffen werden.

Die Bereitstellung zielgruppenspezifischer Informationen erfordert eine Analyse des vorhandenen Wissensstands der Allgemeinbevölkerung. Die Untersuchungsergebnisse der BZgA-Wissensstandserhebung belegen, dass der Faktor Wissen sehr wohl

einen Einfluss auf die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende hat, aber nicht der alleinig ausschlaggebende Faktor ist, der Menschen dazu bewegt, eine positive Einstellung zur Organ- und Gewebespende in gleichgerichtetes Handeln (Ausfüllen eines Organspendeausweises, Mitteilung der Entscheidung an die Angehörigen) umzusetzen.

Diffuse Ängste, dass nicht mehr alles medizinisch Machbare beim Vorliegen einer Zustimmung zur Organ- und Gewebespende im Organspendeausweis getan wird, die Furcht vor Organhandel oder die nicht vorhandene Bereitschaft, sich mit dem eigenen Tod zu beschäftigen, führen dazu, dass der Auseinandersetzungsprozess abgebrochen wird. Die Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende wird damit sowohl durch kognitive als auch durch emotionale Faktoren beeinflusst.

Die Kommunikation zur Organ- und Gewebespende sollte verstärkt diejenigen Faktoren aufgreifen, die die Menschen dazu veranlassen, das Thema zu meiden. In diesem Kontext kommt der Wortwahl in der Aufklärungsarbeit eine wesentliche Bedeutung zu: Termini, die den Tod in den Vordergrund stellen, die eine negative Konnotation mit dem Thema Organ- und Gewebespende bewirken und damit einen Abbruch des Auseinandersetzungsprozesses auslösen, sollten gemieden werden und durch neutrale Begriffe ersetzt werden. Der Begriff »ORGANPATE/ORGANPA-

TIN« erfüllt diese Vorgabe, indem er die Leserschaft stützt und somit einen grundsätzlichen Zugang zum Thema schafft. Der Begriff Pate/Patin bewirkt positive Assoziationen in der Hörerschaft, indem er die Bedeutung des Patenbegriffs im christlichen Kontext »Patenschaft = freiwillige Übernahme von Verantwortung gegenüber anderen« in den Vordergrund stellt.

Um die Zielgruppen in ihren Lebenswelten zu erreichen, ist es notwendig, die altersspezifischen Kommunikationskanäle zu ermitteln. Neben den »klassischen« Kommunikationskanälen wie Print und Fernsehen kommt dem Web 2.0 bzw. dem Social-Media-Bereich gerade für die Altersklassen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine große Bedeutung zu. Um eine optimale Reichweite, Durchsetzungskraft und Akzeptanz der Informationen zur Organ- und Gewebespende zu gewährleisten, sollten alle zuvor genannten Kommunikationskanäle parallel nach den jeweiligen Erfordernissen der Zielgruppen bedient werden.

Grundsätzlich sind auch Unterhaltungsformate wie Soaps geeignet, um einen Zugang zur Thematik zu schaffen. Fiktionale Formate bergen allerdings auch die Gefahr, dass Sachverhalte aus dramaturgischen Gründen unvollständig oder sogar falsch wiedergegeben werden und damit dazu beitragen, dieses fehlerhafte Wissen zu festigen. Deshalb ist es grundsätzlich sinnvoll, ein Angebot an grundlegenden Serviceangeboten/Informationen für Produzentinnen und Produzenten bereitzustellen, aus denen sie sich für ihre kreativen Ideen bedienen können.

Von einer kurzzeitigen Aufmerksamkeitssteigerung für das Thema Organ- und Gewebespende durch einzelne Projekte in den Medien ist abzusehen. Formate wie »De grote Donorshow« führen zwar zeitweise zu einer Aufmerksamkeitssteigerung für das Thema, tragen aber weder zu einer sachlichen Informationsvermittlung noch zu einer langfristigen persönlichen Auseinandersetzung bei, an deren Ende

eine Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende steht.

Unterhaltungsformate, die die Notlage von Wartelistenpatientinnen und -patienten ausnutzen, um hohe Einschaltquoten für den Sender zu generieren, sind ethisch nicht vertretbar. Das Einhalten ethischer Prinzipien ist in der Aufklärungsarbeit zur Organ- und Gewebespende unerlässlich, wenn es um langfristige Einstellungsänderungen in der Bevölkerung geht. Mit dem heutigen Kenntnisstand ist eine Kombination aus einem gemäßigten emotionalen Zugang zur Thematik sowie der Bereitstellung sachlicher Informationen unter Einbeziehung der zielgruppenspezifischen Kommunikationswege durchaus geeignet, um die Menschen zu einer persönlichen Entscheidung zu motivieren.

Anhang

» Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Expertenworkshops

Ulrike Beilmann

Bundesministerium für Gesundheit
Spezielles Medizinrecht, Referat 312
Rochusstr. 1
53123 Bonn

Birgit Blome

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)
Deutschherrnufer 52
60594 Frankfurt am Main

Svenja Dubben

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Matthias Heuer

PD Dr. med.
Universitätsklinikum Essen, Klinik für Allgemein-,
Viszeral- und Transplantationschirurgie

Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55
45147 Essen

Claudia Lampert

Dr.
Hans-Bredow-Institut
Dependance
Warburgstraße 8–10
20354 Hamburg

Susanne Linden

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
(BZgA)
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Johanna Merkel

Dr. med., Ärztin,
Referentin im Schwerpunkt Organspende
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Elisabeth Pott

Prof. Dr. med.
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Constanze Rossmann

Dr. phil.
Institut für Kommunikationswissenschaft
und Medienforschung
Ludwig-Maximilians-Universität München
Schellingstr. 3
80799 München

Silke Schicktanz

Prof. Dr. med.
Kultur und Ethik der Biomedizin, Universitäts-
medizin Göttingen
Abt. für Ethik und Geschichte der Medizin
Humboldtallee 36
37073 Göttingen

Jan Schildmann

PD Dr. med.
Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin
Ruhr-Universität Bochum
Malakowturm – Markstr. 258a
44799 Bochum

Karl-Heinz Schulz, PPT

Prof. Dr. med., Dr. phil.
Ambulanzzentrum des UKE GmbH
Fachbereich Sport- und Bewegungsmedizin,
Transplantations-Zentrum und
Institut für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Eppendorf
Martinistr. 52 W26
20246 Hamburg

Uta Schwarz

Dr. phil., Dr. EHESS Paris
Referentin für AV und Neue Medien der BZgA
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
[BZgA]
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Bernd Six

Prof. rer. nat., Dr. psych.
Institut für Psychologie
Martin-Luther-Universität in Halle-Wittenberg
Brandbergweg 23c
06120 Halle (Saale)

Jochen Vollmann

Prof. Dr. med., Dr. phil.
Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin
Ruhr-Universität Bochum
Malakowturm – Markstr. 258a
44799 Bochum

Daniela Watzke

Dr. rer. nat., Biologin/Gesundheitswissenschaftlerin
Referentin für Organspende in der BZgA
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
[BZgA]
Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Uwe Wippich

Bachelor of Arts (BA), Medienwissenschaft
und Ev. Theologie
Wissenschaftliche Hilfskraft am Institut für Medien-
wissenschaft der Ruhr- Universität Bochum
Am Beisenufer 7
44225 Dortmund

Sabine Wöhlke

Kultur und Ethik der Biomedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Abt. für Ethik und Geschichte der Medizin
Humboldtallee 36
37073 Göttingen

Fachheftreihe »Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung«

- Band 1: Standardisierung von Fragestellungen zum Rauchen – Ein Beitrag zur Qualitätssicherung in der Präventionsforschung. Von Klaus Riemann und Uwe Gerber im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60600000
- Band 2: Geschlechtsbezogene Suchtprävention – Praxisansätze, Theorieentwicklung, Definitionen. Abschlussbericht eines Forschungsprojekts. Von Peter Franzkowiak, Cornelia Helfferich und Eva Weise im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60602000
- Band 3: Gesundheit von Kindern – Epidemiologische Grundlagen. Eine Expertentagung der BZgA. BestellNr.: 60603000
- Band 4: Prävention durch Angst? – Stand der Furchtappellforschung. Eine Expertise von Jürgen Barth und Jürgen Bengel im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60604000
- Band 5: Prävention des Ecstasykonsums – Empirische Forschungsergebnisse und Leitlinien. Dokumentation eines Statusseminars der BZgA vom 15. bis 17. September 1997 in Bad Honnef. BestellNr.: 60605000
- Band 6: Was erhält Menschen gesund? – Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Eine Expertise von Jürgen Bengel, Regine Strittmatter und Hildegard Willmann im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60606000
- Band 7: Starke Kinder brauchen starke Eltern – Familienbezogene Suchtprävention – Konzepte und Praxisbeispiele. BestellNr.: 60607000
- Band 8: Evaluation – ein Instrument zur Qualitätssicherung in der Gesundheitsförderung – Eine Expertise. Von Gerhard Christiansen, BZgA, im Auftrag der Europäischen Kommission. BestellNr.: 60608000
- Band 9: Die Herausforderung annehmen – Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich. Eine Expertise im Auftrag der BZgA und Ergebnisse eines internationalen Expertenworkshops vom 2. bis 3. November 1998 in Bonn. BestellNr.: 60609000
- Band 10: Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung. Dokumentation einer internationalen Tagung der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld in Zusammenarbeit mit dem WHO-Regionalbüro für Europa vom 4. bis 5. Februar 1999 in Bonn von Bernhard Badura und Henner Schellschmidt. BestellNr.: 60610000
- Band 11: Schutz oder Risiko? – Familienumwelten im Spiegel der Kommunikation zwischen Eltern und ihren Kindern. Eine Studie von Catarina Eickhoff und Jürgen Zinnecker im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60611000
- Band 12: Suchtprävention im Sportverein – Erfahrungen, Möglichkeiten und Perspektiven für die Zukunft. Dokumentation einer Fachtagung der BZgA vom 20. bis 22. März 2000. BestellNr.: 60612000
- Band 13: Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze – Inhaltliche und methodenkritische Analyse vorliegender Studien. Von Stefan M. Gold, Karl-Heinz Schulz und Uwe Koch im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60613000
- Band 14: Ecstasy – »Einbahnstraße« in die Abhängigkeit? – Drogenkonsummuster in der Techno-Party-Szene und deren Veränderung in längsschnittlicher Perspektive. Eine empirische Untersuchung von H. Peter Tossman, Susan Boldt und Marc-Dennan Tensil im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60614000
- Band 15: Qualitätsmanagement in Gesundheitsförderung und Prävention – Grundsätze, Methoden und Anforderungen. BestellNr.: 60615000

- Band 16: »Früh übt sich ...« Gesundheitsförderung im Kindergarten – Impulse, Aspekte und Praxismodelle. Dokumentation einer Fachtagung der BZgA vom 14. bis 15. Juni 2000 in Bad Honnef. BestellNr.: 60616000
- Band 17: Alkohol in der Schwangerschaft – Ein kritisches Resümee. BestellNr.: 60617000
- Band 18: Kommunikationsstrategien zur Raucherentwöhnung – Ein Überblick über die wissenschaftliche Literatur zu diesem Thema. BestellNr.: 60618000
- Band 19: Drogenkonsum in der Partyszene – Entwicklungen und aktueller Kenntnisstand. BestellNr.: 60619000
- Band 20: Das Ernährungsverhalten Jugendlicher im Kontext ihrer Lebensstile – Eine empirische Studie. Von Jürgen Gerhards und Jörg Rössel im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60620000
- Band 21: Suchtprävention im Kinder- und Jugendsport – Theoretische Einordnung und Evaluation der Qualifizierungsinitiative »Kinder stark machen«. Eine Expertise von Prof. Dr. Klaus-Peter Brinkhoff und Uwe Gomolinsky im Auftrag der BZgA. BestellNr.: 60621000
- Band 22: Gesundheitsförderung für sozial Benachteiligte – Aufbau einer Internetplattform zur Stärkung der Vernetzung der Akteure. Von Frank Lehmann, Monika Meyer-Nürnberger u.a. BestellNr.: 60622000
- Band 23: Illegale Drogen in populären Spielfilmen – Eine kommentierte Übersicht über Spielfilme zum Thema illegale Drogen ab 1995 mit ergänzenden Handlungsempfehlungen für den Einsatz von Spielfilmen im Rahmen der Suchtprävention. Von Sabine Goette und Renate Röllecke. BestellNr.: 60623000
- Band 24: Suchtprävention in der Bundesrepublik Deutschland – Grundlagen und Konzeption. Von Bettina Schmidt. BestellNr.: 60624000
- Band 25: Determinanten des Inanspruchnahmeverhaltens präventiver und kurativer Leistungen im Gesundheitsbereich durch Kinder und Jugendliche – Forschungsstand, Interventionen, Empfehlungen. Von Anja Meurer und J. Siegrist. BestellNr.: 60625000
- Band 26: Qualitätszirkel in der Gesundheitsförderung und Prävention. Von Ottomar Bahrs, Björn Jung, Marina Nave und Ulrike Schmidt. BestellNr.: 60626000
- Band 28: MOVE – Motivierende Kurzintervention bei konsumierenden Jugendlichen – Evaluationsergebnisse des Fortbildungsmanuals sowie der ersten Implementierungsphase. Von Kordula Marzinzik und Angelika Fiedler. BestellNr.: 60628000
- Band 29: Expertise zur Prävention des Substanzmissbrauchs. Von Anneke Bühler und Christoph Kröger. BestellNr.: 60629000
- Band 30: Jugendesskultur: Bedeutungen des Essens für Jugendliche im Kontext Familie und Peergroup. Von Silke Bartsch. BestellNr.: 60630000
- Band 31: Neue Wege in der Prävention des Drogenkonsums – Onlineberatung am Beispiel von drugcom.de. Von Peter Tossmann. BestellNr.: 60631000
- Band 32: drugcom.de – Modellhafte Suchtprävention im Internet. Jahres- und Evaluationsbericht 2005. Von Marc-Dennan Tensil, Benjamin Jonas und Dr. Peter Tossmann. BestellNr.: 60632000
- Band 33: Seniorenbezogene Gesundheitsförderung und Prävention auf kommunaler Ebene – eine Bestandsaufnahme. Von Beate Hollbach-Grömig und Antje Seidel-Schulze. BestellNr.: 60633000
- Band 34: Expertise zum Stand der Prävention/Frühintervention in der frühen Kindheit in Deutschland. Von Manfred Cierpka, Michael Stasch, Sarah Groß. BestellNr.: 60634000

- Band 35: Schutzfaktoren bei Kindern und Jugendlichen – Stand der Forschung zu psychosozialen Schutzfaktoren für Gesundheit. Von Jürgen Bengel, Frauke Meinders-Lücking und Nina Rottmann.
BestellNr.: 60635000
- Band 36: Zum Zusammenhang von Nachbarschaft und Gesundheit. Von Antje Richter und Marcus Wächter.
BestellNr.: 60636000
- Band 37: Prävention im Fokus unterschiedlicher Perspektiven – Werkstattgespräche der BZgA mit Hochschulen. BestellNr.: 60637000
- Band 38: Die Jungen Alten – Expertise zur Lebenslage von Menschen im Alter zwischen 55 und 65 Jahren.
BestellNr.: 60638000
- Band 39: Die Rolle der Selbstwirksamkeit und Achtsamkeit in der Gesundheitsförderung von sozial benachteiligten Menschen – Eine Projektdokumentation. BestellNr.: 60639000
- Band 40: Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland: Neue Wege in der Gesundheitskommunikation. BestellNr.: 60640000
- Band 41: Gesund aufwachsen in Kita, Schule, Familie und Quartier. Nutzen und Praxis verhaltens- und verhältnisbezogener Prävention – KNP-Tagung am 18. und 19. Mai 2011 in Bonn. BestellNr.: 60641000

Ausführliche Informationen zu dieser Fachheftreihe sowie zu anderen Schriftenreihen der BZgA finden sich im Internet unter www.bzga.de im Verzeichnis »Fachpublikationen«.

Alle bisher erschienenen Fachhefte stehen unter dieser Adresse auch vollständig als PDF-Datei zum Herunterladen zur Verfügung.