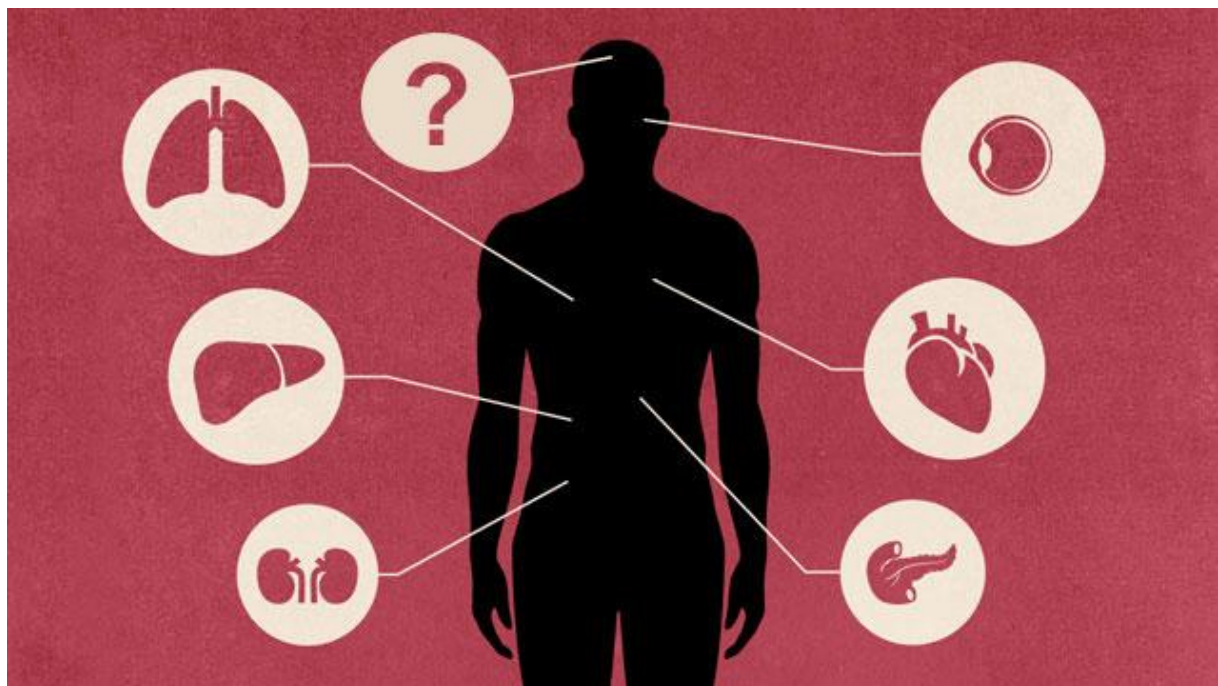


Who, How, What? Asking the Necessary Questions about the German Organ Donation Scandal

Assessment of the German citizens' view on the 2012 organ donation manipulation scandal



Final thesis submitted for the degree of Master of Science in Communication Studies

Name: Roman Beele

Student-ID: s0202363

Master Thesis Advisor 1: Dr. Ardion Beldad

Master Thesis Advisor 2: Drs. M.H. Tempelman

Faculty of Behavioral Science – Communication Studies

UNIVERSITY OF TWENTE.

30.05.2016

Abstract

Although organ donation is generally an intimate topic that many people have difficulties to open up to, reports about waiting list manipulations evoked a massive scandal in Germany in 2012, hurting the issue considerably. Since then, the country's numbers of signed-up donors and available organs has dropped drastically and is still decreasing each following year. Highly budgeted image campaigns aimed at regaining public sympathy have not had the desired effect. For this study, a sample of 30 randomly selected German citizens was chosen in order to represent the German population, which is the target group for organ donation. The sample consisted of 15 men and 15 women between the ages of 18 to 67 years. They collaborated in a semi-structured interview conducted to assess the scandal's influence on their perception on the topic, their attribution of responsibility to involved parties, their satisfaction about the post-scandal communication and their desire for information and its distribution details. The main goal of this study was to find out whether communication aspects are impactful in explaining the scandal's effect on the German public and whether there is potential to improve the citizens' perception. The results clearly indicate that even 4 years after the incidents, participants still associate them with the organ donation topic. Their perception of the system is highly negative. The post-scandal communication is largely viewed as insufficient, accompanied by a general lack of basic information. Physicians and the government are assigned the biggest responsibility. Participants named the government and insurance companies at the top of multiple sources they would like to be informed by. Most of all, participants called for information consisting of a general overview of post-scandal consequences, control mechanisms and the basics of the organ donation topic. This study formulates practical implications such as a communication strategy tailored to the citizens' information preferences for transparency about the scandal and its workup as well as basic information about the organ donation process in general. Theoretical implications include a discussion of the Situational Crisis Communication Theory by Coombs, its potential to be used in parts as well as an integration of emotions as a predictor of stakeholders' perception of responsibility levels.

Table of Contents

Abstract	2
1. Introduction	5
1.1 Regulations and Statistics about Organ Donation in Germany	5
1.2 The Organ Donation Scandal and its Consequences	6
1.3 Research Questions	9
2. Theoretical Overview	10
2.1 General Reasons against Donation	10
2.2 Image Restoration Theory	10
2.3. Situational Crisis Communication Theory (SCCT)	11
2.4 Stakeholder Emotions during a Crisis	12
2.5 Media Mix	13
3. Method	14
3.1 Respondents	14
3.2 Interview Method and Setting	15
3.3 Coding Scheme	15
4. Results	19
4.1 Concerns evoked in German citizens	19
4.1.1 Overall attitude towards donation	19
4.1.2 Reasons against donating	19
4.1.3 Sources of scandal information	21
4.1.4 Recalling the scandal event	21
4.1.5 The scandal's implications on the organ donation system	21
4.1.6 Reaction on the scandal in the past	22
4.1.7 Thoughts about the scandal today	22
4.2 Perception of Responsibility	23
4.2.1 Responsible Parties	23
4.2.2 Responsibility Duels	24

4.3 Perception of the Post-Crisis Communication.....	25
4.3.1 Information level about scandal reasons	25
4.3.2 Perceived helpfulness of information about scandal reasons.....	26
4.3.3 Improvement consequences	26
4.3.4 Perceived effectiveness of improvement consequences	27
4.3.5 Channels of information about post-scandal consequences.....	28
4.4 Desired Information, Sources and Channels	28
4.4.1 Desired Information about post-scandal consequences	28
4.4.2 Desired sources of information about post-scandal consequences	30
4.4.3 Desired channels for information about post-scandal consequences.....	31
4.5 Additional Aspects	32
4.5.1 Negative impact of scandal on organ donation intention.....	32
4.5.2 Lack of general knowledge about organ donation	33
4.5.3 Role of own information-seeking behavior	33
4.5.4 Impact of more information about consequences on donation intention	34
4.5.5 Trust / Distrust towards information sources	34
4.5.6 Improvement suggestions by respondents	35
5. Discussion	36
5.1 Theoretical implications.....	38
5.2 Practical implications.....	39
6. Conclusion	42
6.1 Limitations	42
6.2 Implications for future research	43
References	45
Appendix A – Interview Guide	50
Appendix B – Interview Transcripts	52
Appendix C - Sub-questions for each research questions with their assigned codes	168
Appendix D – SPSS Output for Inter-rater Reliability Test	175

1. Introduction

1.1 Regulations and Statistics about Organ Donation in Germany

The introduction discusses the legal settings that are used in Germany regarding organ donation and delivers numerical data.

Germany is among eight member countries that leave the coordination and dissemination of donor organs to the private foundation Eurotransplant. Apart from Germany, Eurotransplant is responsible for the donor organ management in the Benelux countries, Austria, Slovenia, Croatia and Hungary with a combined population of approximately 135 million inhabitants. With approximately 81 million citizens, Germany is the biggest member country of the Eurotransplant area and therefore makes up the majority of both the waiting list and the donated organs. According to the foundation's statistics (Eurotransplant, 2015), the waiting list consisted of a total patient number of 14928 as of January 2015. Germany alone accounted for 10585 persons that were in need of a donor organ. In contrast to the great demand, the number of German donors that could be used was at an all-time low in the year 2015. Between January and November 2015, only 663 deceased donors passed on their organs, meaning that less than 10 persons per million population (pmp) were available. Looking at the preceding years, that number was considerably higher (2011: 1176 donors, 2012: 1024 donors, 2013: 865 donors, 2014: 851 donors).

The consent mechanism for organ donation used in Germany is the opt-in regulation. If a German citizen wants to make it known what fate he desires for his organs, he has to declare that by signing and carrying a donor card. On this card, one can fully agree, agree but name exceptions of organs that shouldn't be removed, name specific organs that should be used for that purpose, fully disagree or name a person that should make the decision. Another alternative is that one can declare it in the living will which can be accessed by third parties prior to a person's decease. If neither of these declarations exists, the closest relatives of the person are asked to decide. In most European countries, the government applies the opt-out regulation that implies that each citizen is automatically in agreement that his organs can be used for donation purposes. Gevers, Janssen & Friele (2004) could not conclude which of these systems should be favored as the success is also dependent on the public's attitude towards organ donation in general and the level it wants the government to influence the decision-making process. In contrast to that, the Nationale Ethikrat (2007) has proposed that the opt-out should be the preferred system as it would increase the number of donor organs.

Apart from some countries where cardiac death is sufficient (such as the US or Canada) the medical criterion that has to be met in Germany is the stadium of a patient's irreversible brain death where the brain is severely damaged to a degree that all brain functions (and therefore also a person's consciousness) is lost and there is no hope of recovery. Germany does not have fixed age limits when it comes to donors. The most important criterion is the condition of the organs that is determined by the medical staff.

1.2 The Organ Donation Scandal and its Consequences

The decline in the number of signed up (and usable deceased) donors in Germany since the year 2012 is connected to a major scandal. This section gives an overview of the events.

In 2012, the newspaper *Süddeutsche Zeitung* uncovered that multiple cases of systematic waiting list manipulations occurred in German hospitals. Media covered the story extensively, resulting in a scandal that was discussed nationwide and an investigation of 24 hospitals within the same year. The national medics association Bundesärztekammer (2013) released a thorough report about the findings. It turned out that out of the 24 institutions reviewed, 4 hospitals in the cities Göttingen, München rechts der Isar, München and Münster had several cases that could be determined as systematic manipulations in favor of patients that were stationed there and who weren't supposed to get these organs according to their position on the Eurotransplant waiting list. In 15 other transplantation centers the guideline violations were deemed neither systematic nor deliberate and were only attributed to common mistakes according to the investigators' assessment. The head of the scandal-ridden transplantation center in Göttingen was acquitted of any charges in May 2015 (*Süddeutsche Zeitung*, 2015) due to the plain fact that legal penalties were only valid for the time after the happenings of 2012.

These incidents led to several modifications to the transplantation law that initially got amended in August 2012 to introduce the extended opt-in mechanism, among other adjustments (*Der Spiegel*, 2012). The adjustments that followed after the scandal evolved and was investigated in great detail were several new control mechanisms aiming at more transparency and stricter guidelines to decrease the potential for manipulative activities:

- more involvement of governmental authorities
- unannounced examinations in every transplantation center within a 3-year time span
- mandatory quality reports for hospitals
- a contact point for anonymous hints regarding unusual activities
- introduction of the six-eye-principle for the waiting list admission of a patient

- defining waiting list manipulation as a criminal offence (prison time up to 2 years or fine)
- abolition of financial incentives for physicians performing surgery

However, as the numbers of organ donors show, those installed measures did not seem to have a positive impact on the German citizens' willingness to donate their organs. A nationwide survey conducted by the *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* (2013) (n = 4003) showed that while generally having a positive attitude (78%) and willingness to donate (68%), 78% did not own a donor card. That number has increased from 75% in 2010 and the survey connects that increase to the scandal. The highest scoring motives can all be connected to the scandal (fear of organ trade: 60%, fear of unfair allocation: 53%, fear of lacking engagement of physicians to save lives: 43%). The most notable result was achieved by the question whether the scandal has negatively affected their level of trust. 48% of the participants answered "yes" (women slightly more negative; more mistrust with increasing age). The CEO of Eurotransplant also cites the decreasing motivation of physicians to engage themselves in the matter as a reason for the lowered number of organs (*Süddeutsche Zeitung*, 2014). And negative incidents have happened since 2012, bringing the problematic issues back into the collective memory of the German citizens. In 2014, new manipulation findings between 2010 and 2012 in a transplantation center in Berlin became public (*Der Tagesspiegel*, 2014). After that, news reports about an aborted organ removal surgery due to lacking attention for the diagnostic protocols gathered attention in early 2015 (*Süddeutsche Zeitung*, 2015), prompting a state-led investigation to assess past cases of 11 braindead patients in 10 different transplantation centers (*Süddeutsche Zeitung*, 2015). In March 2015, the events led to a tightening of the diagnostic procedure set in motion by the Bundesärztekammer (*Süddeutsche Zeitung*, 2015).

One of the gravest concerns that experts see is that the public still has difficulty comprehending what has changed. In the time after the scandal, the DSO and the government initiated several publicity campaigns to raise awareness of how important it is to help others with organs. The government also issued a mandatory decree for insurance companies to inform their clients about organ donation and send them blank donation cards to fill in every two years (*Deutsches Ärzteblatt*, 2013). In 2013, the budget for campaigning activities was at €7.4 million (*Focus Magazin*, 2015) while it dropped to €2.5 million in 2015. In 2014, the DSO alone had €937.000 at its disposal for public relations activities (*Deutscher Bundestag*, 2014). However, the statistical all-time low in 2015, three years after the incidents, as well as statements from official spokespersons confessing that image campaigns that were started in

the post-crisis time have not met the expected success despite great financial efforts, show that the cost-benefit ratio of the publicity undertakings has not been satisfying (*Frankfurter Rundschau*, 2015). This is supported by statements from within the health insurance industry itself where it was believed that addressing the scandal in the info materials sent to the public after the incidents was not necessary because the people were expected to not lose trust into the whole system altogether (*Zeit Online*, 2012). A content analysis of the campaigning materials in the post-crisis time shows this attitude by summarizing that the majority of the insurances did not connect the loss of trust to the manipulation events when reaching out to their customers (Deutscher Ethikrat, 2015).

A reoccurring theme that is called for is transparency. According to a discussion paper published by the National Science Academy Leopoldina (2015), the organ donation system could tumble into a downward spiral if transparency is not reached on all levels as it is a vital pillar on which the public trust rests. Other critics also demanded a “transparency offensive” for the German transplantation medicine (*Süddeutsche Zeitung*, 2015). That this still seems to be a lacking aspect is suggested by looking at the results of the more recent version of the BZgA survey from 2014, there were still a high number of participants (57%) that did not feel well enough informed about organ donation. (BZgA, 2015). A similar tendency is visible in a survey by Grammenos et. al. (2014) among almost 3000 employees of 50 hospitals in Bavaria. 28% stated lowered trust due to the scandals and the majority viewing the work of the transplantation centers negatively. The researchers conclude that full transparency and intensified information were necessary. Söffker et. al. (2014) found similar survey results among 1045 German intensive care specialists. Here, 29% were afraid of the misuse of organs and 45% developed a predominantly negative attitude towards the topic due to the manipulation events in 2012. A study by McGlade & Pierscionek (2013) among British student nurses showed that making information about organ donation clearer can raise the positive attitude and acceptance towards the topic but the UK did not have had such a gravely negative event which again highlights the scandal’s influential role in Germany. The most notable result, though, can be found in a recent survey German insurance company Barmer GEK in 2015. Of 1000 participants, 46% stated that their trust was lowered by the manipulations (*Ärztezeitung*, 2015). That number does not deviate much from the 48% measured in the BZgA survey from 2013 and shows that a right approach still does not seem to have been found.

This study aims at finding out how to make communication efforts for the promotion of organ donation sign-up more efficient and tailor it to the needs of the intended audience, which is

the German public. New elements are introduced that are filling gaps not addressed in the current literature: the view of German citizens on emotions evoked by the scandal, their attribution of responsibility to involved parties, their preferences of information sources and channels as well as the scandal's influence on their view of the organ donation system. Examining these aspects is vital for designing communication efforts that resonate with the demands of the audience they target. As the past and current situation shows, addressing the scandal in an openly explanatory and transparent manner has not taken place and mostly been avoided deliberately, which highlights the necessity of this research.

1.3 Research Questions

Three years after the initial incidents, the number of donors has not recovered to the level before, suggesting that the scandal might still be a factor in the citizens' minds. From the theories and considerations that are laid out in the theoretical framework on the following section as well as from the analysis of the current situation, the researcher derives self-formulated questions that can help identifying a better basis for a potentially more effective communication strategy. They ask what fears the German public associates with the scandal, who they find responsible for it, how they view the communication efforts after the events, what information they desire about what has been done since and which channels might be suited best to reach them.

1. *Which concerns has the organ donation manipulation scandal evoked in the German citizens?*
2. *Who do the German citizens perceive as responsible for the organ donation manipulation scandal?*
3. *How do the German citizens perceive the post-crisis communication after the organ donation manipulation scandal?*
4. *Which information do the German citizens want to receive about the improvement efforts undertaken after the scandal and which channels do they consider most suitable to receive it?*

2. Theoretical Overview

This section concentrates on theories that help shaping the scope of this study.

2.1 General Reasons against Donation

Even without a scandal under its belt, organ donation is a touchy subject. It is an intimate topic tied to several moral, ethical and religious aspects that weigh in heavily on the citizens' decision whether or not to become a donor. In their meta-analysis of 18 studies, Irving et. al. (2011) identified eight themes that influenced participants in their decision-making process: relational ties, religious beliefs, cultural influences, family influences, body integrity, previous interactions with the health care system, individual knowledge of the donation process and major reservations about the donation process. Controversial discussions about brain death as the defining criteria for the death of a person's consciousness and reports of some cases with sloppy diagnostics by physicians also add to the insecurity of the public. Those factors influencing the decision-making process regarding organ donation participation are important as they are general concerns that are always present in the minds of the target audience but they are generally present independently of a scandal the size and scope of the one discussed in this paper. Therefore, they will not be actively focused on during the data collection by the researcher but it should not be ruled out that participants connect such aspects to the scandal.

2.2 Image Restoration Theory

Crisis communication literature has oftentimes stressed the dangers a crisis can cause for an organization and reasons why they happen. It is a decisive event that has to be dealt with in the right way with the strategies and tools that fit for the context the organization and crisis take place. Therefore, the communication field has also different approaches at hand on how to solve it so that an organization can get through it and move on. Benoit's (1997) "Image Restoration Theory" stresses the importance of the outside perception by the relevant stakeholders since they decide on two key components of a crisis: the organization is held responsible for said action and this action is viewed as being offensive. The question whether an organization is indeed responsible for the decisive event is not clearly just a fact-based one. Rather, the perception of the "relevant audience" is the defining factor. The article underlines that the same applies to the nature of the event. Not a factual offensiveness decides if it has the potential to evoke a crisis but whether the audience believes that it fulfills that criterion. Identifying that audience(s) is one of the crucial tasks the organization has to master. Another one is to analyze correctly which strategy to use in the post-crisis communication plan. The German scandal clearly fulfills the aspect of being viewed offensive and deliberate; responsibility can be assigned to actions committed by humans and not by reasons beyond

someone's control. Also, the target audience is not too hard to identify as it is basically the whole German public. This study tries to investigate the informational needs that the German citizens have and the behavior they expect from those they view as being responsible. Finding this out enables to identify which of Benoit's different approaches of actions that can be undertaken by organizations seems most suitable.

2.3. Situational Crisis Communication Theory (SCCT)

What appears to be at the core of the problem is an aspect that Coombs has put in the focus of his research: that the real power whether or not an organization can put a crisis behind lies in the hands of the stakeholders since they decide when an organization has successfully managed a crisis (Holladay & Coombs, 2013). They demand thorough information about corrective action that rebuilds and corrects the circumstances (Ulmer, Seeger & Sellnow, 2007). When information is not sufficient and clear enough for them, stakeholders will develop or maintain their fear of potential threats, making it necessary that information is adjusted to accommodate them. Coombs says that most crisis-response theories look at a crisis from the organization's standpoint and not from that of the receivers and that this could make organizational responses considerably less effective (Chandler, Coombs, Wallace & Ferguson, 2005). The insights regarding the German public perception after the post-crisis publicity efforts suggest that the sender(s) did not listen closely enough to the informational needs the public has.

Fortunately, Coombs contributed to this segment not only with suggestions but also with a theory that sets the focus more towards the stakeholders' perception. In his Situational Crisis Communication Theory (SCCT) that he described in an article in 2007, he builds upon the Attribution Theory by Weiner (1986) which has its roots in psychological research and says that people try to make sense of a negative situation by making attributions about the responsibility for it. It can therefore be applied to the crisis context and Coombs did so by defining aspects that an organization needs to consider when it comes to the stakeholders' perception. According to Coombs (2010), the SCCT's main focus is to manage protecting an organization's reputation since this is the core value that it strives on. Reputation is threatened by a crisis as such an event violates the stakeholders' value expectations that comprise the reputation an organization has in their perception. A key element of Coombs' study is that an organization should tailor its response to a crisis depending on how strong the stakeholders attribute the responsibility to the organization. Stakeholders can either view the organization as the victim of events beyond its control, assign minimal responsibility for a situation they perceive as being caused by an accident or they could judge that it was a preventable crisis

with the organization being fully accountable. The more the stakeholders hold an organization responsible, the more they expect it to show the appropriate caring behavior towards those negatively affected by the crisis events (Coombs, 1995). When responsibility is strongly attributed by the stakeholders, an organization has to respond in kind, including a thorough emphasis on corrective actions, in order to be effective (Coombs & Holladay, 1996). It is important that during the post-crisis time, the organization acts in a way that leaves the stakeholders satisfied with the efforts it undertook to contain and improve the situation (Coombs, 2015). Therefore, follow-up communication is critical, delivering informational promises made earlier and present corrective process updates to avoid further loss of stakeholder trust.

What is vital to keep in mind, though, is that there is not a singular party within the donation system that can be blamed. The responsibility is diverse and gradually more or less grave – at least evidence-based, not necessarily opinion-based, as well. That complicates the situation for both sides – the parties associated with the scandalous events as well as the relevant audience (thus, the citizens) – in that identifying responsibilities and reactions is not that obvious. But since Coombs stated that stakeholder perception is such a defining factor in managing and overcoming a crisis, it is necessary to ask the stakeholders. Who do they find responsible, why do they blame them and what information do they expect from those parties involved in order to improve their level of trust and reduce uncertainty. Finding that out can be substantial in recovering what has been destroyed as it can be used to adjust the post-crisis communication efforts and tailor them to the needs of the stakeholders. It could offer useful insights for those parties that might expect to be perceived differently and those that are perceived as being rather innocent of malpractice can also benefit from this communication adjustment (Benoit, 1997).

2.4 Stakeholder Emotions during a Crisis

So far, crisis communication literature has mainly been concentrating on response strategies based on the level of responsibility assigned to an organization. An aspect that has rarely been in the focus of attention is that of emotional affect that is provoked in stakeholders when they experience or witness a crisis and what that means for their perception of the situation. In an exploratory study, Coombs and Holladay (2005) examined whether there is a connection between perceived responsibility and emotions. They derived sympathy, anger and schadenfreude from the Attribution Theory by Weiner (1986) and assessed the interplay between these aspects. Weiner theorizes that in trying to make sense of an unexpected, negative situation, people think of causes for these events. These thoughts lead to emotions

and those lead to specific actions (e.g. purchase intentions). Working with these three emotions, Coombs et. al. (2005) found that the emotion participants expressed were connected to the kind of responsibility an organization had for a crisis. When the organization was the victim of the circumstances in which the crisis originated, sympathy was high in participants. Anger and schadenfreude (e.g. being delighted about retribution the organization has or will have to face) scores were highest when the organization was assigned a high level of crisis responsibility (as in: intentionally putting people at risk or violating legal rules). The authors conclude that emotions could be a useful element to be integrated into SCCT as they sensitize an organization in the design process of creating a response aiming at diffusing a situation in the public eye. Since the legal and procedural breaches done during the organ donation manipulations were unquestionably intentional, the emotions it evoked in the German citizens are an interesting aspect to investigate. It is attended to within research question 1.

2.5 Media Mix

When an organization communicates during and after a time of crisis, it is advisable to use a media mix that includes both traditional and new media tactics in order to reach a wide array of stakeholders (Perry, Taylor & Doerfel, 2003). Especially since the target audience for post-crisis communication efforts for the organ donation scandal is so large, such a mix of old and new media channels is vital to reach as many citizens as possible since their usage of media channels varies by age (Brasel & Gips, 2011). So including the question where people would be most receptive for information regarding the workup of the scandal adds value to this study and enriches its results.

3. Method

This section lays out the choice for the sample and its characteristics and why the interview was chosen as the methodological approach. Also, the coding scheme is explained.

3.1 Respondents

The choice of respondents for this study followed a simple logic. In order to assess whether the researcher's central assumption can be validated, the sample of interviewees had to be defined using three preconditions. First, they had to be German citizens since the manipulation scandal took place in this country and they have to fulfill the legal criteria to sign up as a donor in Germany. Second, they had to be aware that the organ donation scandal happened in 2012 so that the possibility of them validating or denying a connection between the manipulations and their view on organ donation in general was given. Third, it was mandatory that they were not signed up as donors. That decision was made because the researcher believes that for persons who either stayed signed up during the time the scandal became public or signed up in the time after, the incidents did not play such a substantial role in their considerations whether or not to be a donor. In order to decrease the possibility of bias, the researcher chose to exclude persons from his inner social circle such as family members and friends who might have gotten insight into the writing process of this paper. Instead, it was opted to focus on persons who the researcher was relatively unfamiliar with (e.g. “friends of friends”). The researcher approached potential participants via different channels (in via e-mail, social networks, phone calls) in order to ask them for their willingness to take part in the study. A brief description was given that stated the main topic and the method alongside an assurance that anonymity and confidentiality were guaranteed. The total sample size is 30, equally divided by gender. Since the whole German public is the stakeholder in this situation and the BZgA survey (BZgA, 2013) has had significant impact on the intention to conduct the present study, it used the survey's division into three age groups. Thus, the participants were subdivided into the groups 14 – 25 years, 26 – 55 years and 56 – 75 years so that every group consisted of 5 women and 5 men within this age range. In this study, the mean age for group 1 was 20,6 years for women, 21 years for men; in group 2: 35,2 years for women, 33,6 years for men; in group 3: 62 years for women, 61,8 years for men.

It should be noted, however, that while deriving results about age and gender groups made sense for a quantitative survey with such a large sample size like the one of the BzgA (2013) as it offered reliable numerical data due to the large number of participants, it did not make sense for this present paper. It was agreed between the researcher and the supervisor that potential results would not have a considerable reliability because of the small sample

size and the qualitative instead of quantitative data. It was therefore not attended to. Thus, using this pre-existing setup served two purposes for this study. Firstly, having a sample that factors in that the whole German public is a target group for the organ donation topic and thus covers a wide age range and equal presence of gender. Secondly, basing it on a tested scientific reference that was influential with the decision to make this present paper.

3.2 Interview Method and Setting

This research is intended to find out whether aspects have to be addressed differently and by whom that has to happen according to the German public. Therefore, it is of exploratory nature and the interview is a suitable research method for the goal of this study. According to Downs & Adrian (2004), this is one of the most basic assessment approaches for qualitative research. It allows measuring a topic in greater detail than e.g. a questionnaire and presents the opportunity to explore aspects that were not anticipated before. It encourages the respondent to express his opinion in a less restricted way, especially in a semi-structured interview where the researcher leads the conversation's direction along some core points. When analyzing it, the coding scheme allows for a great freedom to choose aspects for the analysis. The material can also be revisited and coded in a different way if necessary. The interviews were conducted and their audio recorded either with the researcher and the respondent being physically present at the same location or with both interacting with each other via Skype. In the latter context, it was mandatory that both also see each other via webcam so that the researcher was potentially able to pick up on nonverbal cues of the respondent as he would be when talking to him face to face. The researcher guaranteed all respondents full confidentiality. After the data collection was completed, the 30 interviews were transcribed into written text so that the material could be coded. The transcripts can be found in the appendix of this paper.

3.3 Coding Scheme

The coding was done using Atlas.ti 7 which helped with the indexing and sorting of the relevant quotes. The semi-structured interview in this study followed a clear topical order which was deliberately followed by the researcher as it was viewed as an advantageous approach in focusing on relevant aspects related to the research questions. The interview guide that was designed and discussed with the university supervisor aimed at answering each of the research questions by asking a set of sub questions that focus on related aspects. Accordingly, the development of the codes was largely connected to the content of the respective questions. Oftentimes, the supercodes also have multiple sub-codes in order to filter different connotations, for example positive, negative and neutral statements regarding the same topic or varying reasons for a certain standpoint (e.g. reasons for not donating).

Whenever a respondent mentioned a new aspect or direction for an established supercode that was not yet covered by a present sub-code, a new sub-code was developed. This way, the coding process stayed fluid and flexible until the end.

The sub-questions for the first research question “Which concerns has the organ donation scandal evoked in the German citizens?” are the following:

What is your overall attitude towards organ donation?

What do you remember about the scandal?

Where have you heard about the scandal?

What does the scandal tell you about the whole German organ donation system?

How did you feel about it?

How do you feel about it today?

The supercodes developed from this are “attitude towards donation”, “reasons against donating”, “sources of scandal info”, “scandal implications on system”, “reaction on scandal past”, “reaction on scandal present” and “recalling the scandal event”, which is subdivided into “presence”, “partly presence” and “absence of scandal event memory” in order to assess how much the respondents actually still remember. In case of partly presence or absence, a short, informative summary was presented by the researcher.

The sub-questions for the second research question “Who do the German citizens perceive as responsible for the organ donation manipulation scandal?” are the following:

Who do you think is responsible for the manipulation scandal and why?

(In case more than one party is named): Who of those you just mentioned is the most responsible and why?

The codes developed from this are “responsible parties” and “most responsibility / responsibility duels”. The first supercode has several sub-codes that each deal with the reasons mentioned for one specific party the respondents find guilty, such as “responsible: physicians reasons”. Under the second supercode, there are sub-codes that were developed based on the different combinations of responsible parties the respondents mentioned. For example, when “physicians” and “the government” were named together and the question was asked which of those parties the respondent finds most responsible, his reasoning was coded

by using the sub-code “Responsibility Duel: Physicians vs. Politics/Government”. This approach allows the researcher to assess more thoroughly how the respondents weigh the responsibility among the multitude of parties involved.

The sub-questions for the third research question “How do the German citizens perceive the post-crisis communication after the organ donation manipulation scandal?” are the following:

To what extent do you feel that you have received enough information about the reasons for the scandal?

To what extent do you feel the information was helpful?

To what extent do you think that something has been done to improve the whole procedure involving organ donation in Germany after the scandal?

To what extent do you think these improvement measures were effective?

Where have you heard about them?

The supercodes developed from this are “information level about scandal reasons”, “helpfulness of scandal reason info”, “undertaken consequences after scandal”, “perceived effectiveness of post-scandal consequences” and “sources of post-scandal consequences”.

The sub-questions for the fourth research question “Which information do the German citizens want to receive about the improvement efforts undertaken after the scandal and which channels do they consider most suitable to receive it?” are the following:

Which information about the efforts to improve the organ donation system is necessary for you to consider signing up as a donor?

From whom do you want to hear more about those improvements?

What kind of channels should they use to give this info to you and why?

The supercodes developed from this are “desired information about post-scandal consequences”, “desired sources for post-scandal consequences info” and “desired channels for post-scandal consequences info”.

The closing question of the interview “Do you have anything to add that you find worth mentioning?” offered the opportunity to the respondents to make remarks that they felt they could not communicate during the other parts of the conversation. It is worth noting,

though, that the very nature of an interview also offers the possibility for detours in all parts of the conversation. During the interviews of this study, there were no significant deviations from the common thread of themes as the respondents' answers were often very concise. However, underlying sub-topics were still to be found among the respondents' elaborations. They were subsequently developed into the following thematic codes: "incorrect statements / lack of knowledge" was used when a statement was made that contained false information, either about the scandal events or other parts of the donation topic as a whole. The code "lack of general knowledge" was applied when respondents remarked that they do not feel well enough informed or would like to receive more information about the basics of organ donation. The code "general remarks/improvement suggestions" was created to collect those statements of respondents that contain suggestions of how to improve the donation system or measures while the code "trust towards information" was developed to cover those statements that deal with the respondents' view on the trustworthiness of the information they are getting and the sources they are getting it from. Statements of respondents that clarify the influence of more information and the influence of the scandal events on their intent of becoming a donor yielded the codes "impact of more info on donation decision/consideration" and "scandal effect on donation decision/consideration". Lastly, remarks in which respondents discuss their own information-seeking behavior were grouped under the code "role of own information-seeking behavior".

In total, 24 supercodes and 90 subcodes were developed. On average, 22 codes were applied per interview. Due to the varying ways in which the respondents answered the questions, it was not always possible to apply the same topical codes in every interview. For example, in case a respondent said that he had no knowledge of post-scandal consequences, the questions of how effective he perceived them and where he heard about them were omitted by the researcher, making the respective codes for these questions inapplicable. This is why there are different usage numbers of codes per interview and in general. A detailed list of the sub-questions and their assigned codes can be found in the appendix.

After the researcher of this study coded all 30 interviews, a second coder was given the task to assign codes to quotes of 3 random interviews in Atlas.ti without knowledge of the main researcher's choices. Inter-rater reliability was tested using Intraclass Correlation Coefficient Analysis in SPSS. This resulted in an Intraclass Correlation of .95 which indicates that the agreement between the two coders was high and sufficient, not showing an overly significant difference in assigning the codes to specific quotes. The SPSS output is part of this paper's appendix.

4. Results

This section offers insight into the prevalence of answers given by the respondents and the codes the researcher assigned to them. They are illustrated by using representative quotes. The subdivision of this section is oriented at the 4 research questions and the additional topics the researcher identified during the analysis.

4.1 Concerns evoked in German citizens

4.1.1 Overall attitude towards donation

The opening question regarding the overall attitude of the respondents towards organ donation was often answered in a two-fold manner by addressing both their attitude and the reasons why they do not donate themselves (yet). The large majority of respondents expressed a positive attitude towards donation itself, stressing that they feel that its existence is important.

“Yes, well, I think organ donation is a very important topic and I think it’s good that it exists and that people agree to donate their organs after their passing in order to help other people so that they can continue living.” (Interview 05, male, 58 years old)

Under the sub-code “neg. attitude towards donation”, 5 statements were collected that contain adverse positions towards the topic. Apart from general skepticism, one respondent also said:

“It’s money making and yeah, things that belong to me, I don’t know, they are mine, it is what it is.” (Interview 06, female, 19 years old)

4.1.2 Reasons against donating

The reasons why respondents do not want to donate were various. One respondent stated religious reasons:

“[...] that is just such a personal or religious attitude that I say that somehow I don’t want to be buried without my eyes [...]” (Interview 04, female, 22 years old)

Another expressed fear of his own death as the primary concern:

“I didn’t yet have the leisure to deal with it simply because one is also probably, inevitably reminded of one’s own death a little bit” (Interview 13, male, 31 years old)

A single respondent explained that the question regarding the eventual recipient of the organs was a reason to worry:

“I don’t know who gets the organ donation, whether I’d approve of the recipient and whether I’d submit myself to the whole process, even if I’m dead, for a recipient that would not qualify for me personally.” (Interview 01, female, 60 years old)

The topic of brain death skepticism was an issue that 4 interviewees cited as being their main hindrance:

“But I personally don’t have a donor card because I’m a bit skeptic regarding the brain death topic, so I still have a bit of skepticism there because sometimes I’m not sure if the physicians would really fight for my own life when the probability of me surviving maybe isn’t so high, so to speak”. (Interview 04, female, 22 years old)

“when is the human being dead” (Interview 24, female, 23 years old)

For 5 respondents, physical integrity was the defining factor:

“because my body would also be mutilated by that. I don’t want to be cremated, I want to be buried as I am and that the farewell can happen from me as a whole.” (Interview 11, female, 19 years old)

The sub-code “trust reasons against donating” collected 25 statements that express skepticism, fear and uncertainty of respondents regarding the donation system as the motivation not to sign up. Here, a difference can be made between 3 variations of directions. Those respondents that keep a distance because they do not know what happens to their organs later on due to a lack of knowledge, such as:

“My general attitude is that I don’t know exactly what happens there and then I’d rather keep my hands off that, so, especially how that all goes down, how fast it goes down and, yeah, what happens with my body afterwards and so I’d rather keep my distance.” (Interview 24, female, 23 years old)

“you never know what exactly happens with the organs and yes, I’m a bit skeptical about that” (Interview 26, female, 21 years old)

The second variation consists of those who expressed a general fear of unlawful use of their organs, such as:

“I myself have not yet signed a document for it because I always have concerns about organ trade, because one just doesn’t hear about what happens with the donations” (Interview 19, male, 62 years old)

“I’m very skeptical in terms of organ donation. I also don’t know how just this all works, for example.” (Interview 6, male, 64 years old)

The third variation of statements laid an explicit connection to the donation scandal as a reason, for example:

“[...] well, I have definitely heard from the media about scandals that took place” (Interview 16, female, 42 years old)

“Years ago, there was a severe scandal and I think that the physicians and hospitals enriched themselves and that is why many people have fear to donate an organ.” (Interview 20, female, 67 years old)

4.1.3 Sources of scandal information

The dominant sources through which the interviewees were initially informed about the scandal were television with 21 and newspapers/magazines with 14 explicit mentions, followed by internet (7), radio (6), “multiple media” (4) and personal discussions (3).

4.1.4 Recalling the scandal event

When asked what they remember about the events, the code “recalling the scandal event” was used. The researcher rated the respondents’ recollection of the scandal context as follows: 10 qualified as “presence of scandal event memory”, 14 as “partly presence of scandal event memory” and 6 as “absence of scandal event memory”.

4.1.5 The scandal’s implications on the organ donation system

Asked what the scandal tells them about the German organ donation system in general, the respondents had no positive statement while 29 quotes were collected under the sub-code “negative implications on system”. According to their statements, the system is prone to mistakes, control is lacking and transparency is not satisfying.

“that it’s flawed and definitely doesn’t work perfectly” (Interview 7, female, 34 years old)

“I’d rather think that it’s insufficient, that many control functions are missing, that this is a recipe for injustice.” (Interview 6, male, 64 years old)

“[...] that it’s not set up well. As I said in the beginning, it’s totally not transparent for the citizens, for the patients.” (Interview 5, male, 58 years old)

Two statements were placed under the sub-code “neutral implications on system”, in which respondents stressed that illegal acts could occur regardless of how strict precautions are:

“I think it’s not bad per se but it’s hard to make the controls so intense that something like this doesn’t happen and even if they’re increased, such things could always come up.”

(Interview 2, male, 21 years old)

4.1.6 Reaction on the scandal in the past

The respondents recall their reaction on the scandal when it first became public as predominantly negative. 28 statements were collected that contain emotions such as anger, rage, frustration, fear, disappointment, sadness and surprise.

“Outrage, of course, that’s totally clear. For me, that is unjust and I was outraged.”

(Interview 10, male, 19 years old)

“Well, I’d say an uncertainty and especially fear.” (Interview 16, female, 42 years old)

“Yeah, I was quite disappointed. I just thought: if you have money, you can buy health.”

(Interview 21, female, 66 years old)

3 statements were labeled as “neutral reaction on scandal past” because the interviewees explained that they were not surprised that wrongdoings also occur in this area. One respondent also stressed that his distance towards the topic did prevent him from being overly affected.

“Of course, for those people who were affected, it was very annoying and unbelievably hard, but I personally neither had an advantage nor a disadvantage from it but rather had doubts about the system.” (Interview 8, female, 34 years old)

4.1.7 Thoughts about the scandal today

Thinking about their present view on the scandal, it becomes apparent that the majority of interviewees that held a negative view before still stand by it today:

“Well, I have to say that I’m still not healed from my distrust. I’m still wrapped in a deep uncertainty about what and how it happens that in this very moment, the uncertainty is still there and that prevents my clear decision whether or not I want to be a donor.” (Interview 16, female, 42 years old)

However, the number of neutral statements has slightly increased (7) with time being a factor in the lessening of emotional involvement:

„Well, some years have passed in the meantime and one hopes that when they promised that this doesn't happen again, that a better control is being done by the Ministry of Health.“
(Interview 22)

“Yes, well, I put that behind me a little bit, because I'm still a non-donor so I don't waste too many thoughts on it.” (Interview 2, male, 21 years old)

4.2 Perception of Responsibility

4.2.1 Responsible Parties

When asked who they assign the responsibility for the scandal to, the respondents named a variety of culprits, with two being the clearly dominant antagonists: physicians were blamed 26 times and the government had 15 mentions.

4.2.1.1. Responsibility of Physicians

The motive that the majority of the interviewees saw in the actions of the physicians was of financial nature:

“The motivation of the physicians? Well, definitely money, that is a very high factor that could motivate the physicians to do something like that. I don't think that there are any other constructs or motivations, things apart from money.” (Interview 9, male, 22 years old)

Not every participant led this back to greed as the sole reason. A few mentions brought aspects such as greed for power and recognition into play:

“I'd rather think that it has a very egocentric notion. So, I don't know, that they get a few referrals or also, of course, seen from the perspective of the competition between the hospitals that they want to make such exciting surgeries and thus make certain claims for their client that maybe aren't true at all so that he climbs higher on the list.” (Interview 12, male, 32 years old)

Apart from those beliefs, one respondent also suggested that compassion could be an impulse:

“Personal greed or personal sympathy for the fates of their patients.” (Interview 25, male, 35 years old)

In general, the attitude towards the physicians as the main offenders was negative:

“It's also about his profession. He became a doctor because he wants to help people and helping people means: it has to be free. Someone who does this has to assume liability. For me, that also means an employment ban.” (Interview 05, male, 58 years old)

4.2.1.2 Responsibility of the Government

The government was mainly seen as the party that was not directly active in the manipulation actions but rather as the side that enabled these actions by creating a system that contains loopholes and lacking control mechanisms:

“For me, politics are responsible first and foremost. We here in Germany are a state of law, everything is based on laws and I think that maybe the lawmaker has to be a bit more active.”
(Interview 6, male, 64 years old)

“Yeah, maybe also the legislation, that there were some gaps so that there was the possibility that those false information could be made. That it wasn’t controlled enough or so.”
(Interview 26, female, 21 years old)

4.2.1.3 Responsibility of Other Parties

Occasionally mentioned were actors such as the transplantation centers (4 times), the hospital leadership (2 times) and the central distribution unit, which would be Eurotransplant (2 times). Here, the respondents are of the opinion that profit and a lack of control was their contribution to the scandal, for example:

“[...] the hospitals, be it private or public ones, most of them have a big financing problem. And I could imagine that this was deliberately steered by the special departments, the physicians or the hospital administration, maybe in order to generate more profit.” (Interview 14, male, 19 years old)

“The transplantation center, I’d say, which obviously hasn’t controlled the authority for the awarding of an organ for a person thoroughly enough, in the sense of maybe a multi-eye-principle.” (Interview 16, female, 42 years old)

The benefiting patients that participated in the bribing of the physicians were mentioned 3 times:

“Then there are also those people who have so much money to use for something like that and don’t think to themselves: ‘okay, I also have to be fair’ and who’d have to wait until it’s really their turn, regularly, according to the list.” (Interview 29, female, 38 years old)

4.2.2 Responsibility Duels

When interviewees named multiple parties they viewed as being responsible, they were subsequently asked who of those they mentioned carries the most responsibility and why. In those 15 counted “responsibility duels”, the only party that was always present were the

physicians. In 11 instances, in which they were paired with varying combinations of the other parties, the physicians were assigned the main responsibility. The most prevalent reasoning of the interviewees was that they felt physicians were the ones actively manipulating and by that, actively choosing to exploit the system's weaknesses:

“Well, primarily the physician himself who conducts these manipulations, of course. I mean, there are many control systems that have loopholes and they work as long as someone uses these loopholes. So, in that sense, I'd say the physicians who used them carry the biggest blame.” (Interview 13, male, 31 years old)

“I see the main responsibility with those who actually did it and not with those who control it because, as I said, even when there is much control, when people really want to do something like that, I think they'll most often get away with it.” (Interview 2, male, 21 years old)

However, the other 4 participants had the exact opposite opinion and felt that the controlling instance was most responsible since it provided a context that allowed for such actions to happen:

“If you ask me, I'd say the governmental department carries the biggest responsibility because it's their responsibility to keep the system running in such a way that its completely safe and that human failure can't happen in this system.” (Interview 9, male, 22 years old)

“I can't tell exactly, I can only go by my gut and then I'd say it's the transplantation center, because here is where the allocation is coordinated and eventually the decision is made, thus, yeah, I'd name this as the most important organization for me.” (Interview 16, female, 42 years old)

4.3 Perception of the Post-Crisis Communication

4.3.1 Information level about scandal reasons

The question as to what extent respondents felt that they received enough information about the reasons for the scandal offered up a clear majority. 25 statements were collected under the sub-code “neg. information level about scandal reason info”. Participants felt that they were not provided with necessary background information and apart from the scandal being a brief topic, no thorough clarification had taken place:

“To be honest, apart from me having to notice with a shock that a quasi robbing of organs took place, I have to say that I did not at all have the feeling that I was informed further but

that it was just a big topic in the media, it then abruptly stopped and that you didn't get an explanation at all.” (Interview 7, female, 34 years old)

“Well, looking at it, I didn't really get much information about the reasons for the scandal. That's why I have this feeling that we as people or we as the German population were totally left out and that even after such a scandal, the transparency isn't present at all.” (Interview 9, male, 22 years old).

In contrast, 4 respondents had a positive view on the level of information that was accessible:

“I believe it was a broad thing and you skim through the internet relatively well, by yourself, of course. So, it wasn't all directly laid out but you had to browse through it a bit.” (Interview 12, male, 32 years old)

“I read the daily press and by looking more thoroughly, the information surfaced.” (Interview 28, male, 38 years old).

4.3.2 Perceived helpfulness of information about scandal reasons

A more even evaluation could be found when respondents were asked to elaborate on how helpful they found the information about the scandal. While 12 statements went into a positive direction, an even slightly lesser amount of negative opinions was found with 11 interviewees not being satisfied. On the negative side, most participants were categorical and criticized a lack of completeness of the information:

“Not at all.” (Interview 1, female, 60 years old)

“Actually, not helpful at all, you weren't really informed. It was mentioned once and then it was gone.” (Interview 20, female, 67 years old)

Among most of the positive statements, a common theme was that the helpfulness was understood in the sense that the scandal in general was made public:

“Well, I found it generally helpful that the information got out to the public” (Interview 16, female, 42 years old)

“At first glance I think it's good that it got uncovered, otherwise it would have gone on much further.” (Interview 17, male, 32 years old)

4.3.3 Improvement consequences

The topic whether participants think that post-scandal consequences have taken place showed the majority of them declining an answer by stating to have no knowledge about it. 20

statements were collected and placed under the sub-code “no knowledge of undertaken consequences after scandal” and interviewees mentioned that they could only speculate about improvements because they did not hear anything after the scandal itself was uncovered:

“Well, after I noticed it on television, I have to say that I didn’t hear anything else after that and I wouldn’t know if something has changed.” (Interview 7, female, 34 years old)

“I don’t have any real information about that. It just seems to me that this has died down.” (Interview 19, male, 62 years old)

Apart from that, 8 participants were determined that nothing has been done to make the system better:

“Not much happened. There were no improvements or something like that.” (Interview 9, male, 22 years old)

“Well, as far as I heard and noticed, almost nothing has been changed in the whole system. They did say that they want to act but you never heard that any changes happened. Actually, not at all.” (Interview 30, female, 59 years old)

Interviewees who stated that they had a positive view regarding the implementation of post-scandal improvements were largely basing that on their beliefs and assumptions:

“I assume that some things were initiated to prevent something like that.” (Interview 22, male, 59 years old)

“Well, since I haven’t heard anything about other scandals, I think that something has been done.” (Interview 28, male, 38 years old)

Out of 12 statements, only 3 contain mentions of specific measures such as publicity campaigns or improvement measures, for example:

“I know that something was done. I know, at least I think I know, that the six-eye principle was introduced, I know that they want to make unannounced controls in the transplantation centers within 3 years [...]” (Interview 1, female, 60 years old).

4.3.4 Perceived effectiveness of improvement consequences

The same answering structure was visible when asked about their opinion on the effectiveness of the consequences. Without knowledge present, participants extended their stance of not being able to give an estimation about the effectiveness in 7 instances, for example:

“You’re not getting informed how the process moved on and how it all works down the line, so I can’t really evaluate whether it was effective.” (Interview 8, female, 34 years old)

The negative view on the effectiveness was collected within 11 statements which were also mainly formulated by using categorical statements or by concluding based on what they assumed:

“I’d say: nothing has changed and nothing is effective.” (Interview 18, male, 66 years old)

“Well, I don’t get the feeling that the number of donors has gone through the roof after those campaigns because I think that you would’ve heard in the media that they would’ve celebrated it as a success.” (Interview 13, male, 31 years old)

This pattern can be witnessed with the respondents who have a positive judgment about the perceived effectiveness, as well. They were either determined in their belief or based their assessment mainly on the fact that it is a given due to no further scandals coming to light since:

“Yes, I do think that it has improved, that everything is accurate and runs smoothly.”
(Interview 21, female, 66 years old)

“It was effective in the sense that until now, no further scandals have surfaced.” (Interview 8, female, 34 years old)

4.3.5 Channels of information about post-scandal consequences

The channels through which respondents heard about post-scandal consequences were scattered with none of them having a considerable pole position: TV (4), newspapers/magazines (5), internet (6), official info materials (2), multiple media (2) and no source (4).

4.4 Desired Information, Sources and Channels

4.4.1 Desired Information about post-scandal consequences

The areas in which the participants wished to be more informed can be sorted into a clear hierarchy. At the top with 18 mentions ranks the desire to receive a complete overview of the consequences that were implemented in order to improve the donation system:

“Well, I’d be interested in what was done in general. You know, I cannot imagine any active initiatives or active measures that are now being done by the hospitals or physicians or by official offices.” (Interview 8, female, 34 years old)

“It would be important to me to know which improvements were done and probably also the reasons for these improvements, in other words, the complete rundown why it was improved, what exactly was improved and what they plan in the future.” (Interview 9, male, 22 years old)

Respondents also stressed that this should also emphasize that abuses from the past could not be repeated by these measures:

“[...] that they took care of it so that it can really be ruled out that something like that happens again.” (Interview 17, male, 32 years old)

Closely behind that follows the demand for information about control mechanisms with 16 collected statements, for example:

“I’d wish that it is clarified once more through which authorities this goes and which control stations were set in place.” (Interview 2, male, 21 years old)

Respondents also frequently mentioned that they would like to see that independent controllers oversee the actions of the personnel:

“[...] There would have to be people, different people who could control that from, let’s say, 3-4 different perspectives and not just rely on one opinion.” (Interview 6, male, 60 years old)

A further topic of interest was also that participants want to know that the offenders faced legal consequences from their actions. Among the 9 statements for this topic, one respondent also said that this could have a reassuring effect on the German public:

“definitely declaring that the culprits were all tracked down and held or will be held accountable” (Interview 17, male, 32 years old)

“That some steps were undertaken that, let’s say, calm the public down somewhat and where the public would have the feeling that, yeah, that doctor was punished or there were real consequences.” (Interview 4, female, 22 years old)

Two participants were also interested whether patients who suffered from those manipulations were compensated while three interviewees stated that they did not desire any information at all since their distrust would not be influenced by them:

“Since I’m convinced that I can’t be given a 100% assurance that no cheating would be done with my organs, they can tell me all they want, it wouldn’t influence me.” (Interview 23, female, 58 years old)

4.4.2 Desired sources of information about post-scandal consequences

The sources from which the German respondents want to receive their desired information from are diverse but there is still a visible hierarchical order. With 18 mentions, the government takes the top spot as the sender that should provide the information because it is seen as the authority with the power to influence and guide issues:

“Politics, actually, because that’s what they’re here for, keeping society in certain tracks or to govern, respectively.” (Interview 24, female, 23 years old).

It was noteworthy that participants also chose different terms and authorities under the umbrella term “government” or “politics” such as the health ministry and the medical association and sometimes struggled to define a certain governmental body that they would assign that task to, for example:

“The one that’s responsible for that, the ministry for health and social issues? I don’t know. The one that’s basically legally responsible that everything goes down right.” (Interview 28, male, 38 years old)

The insurance companies were named by 10 participants as the desired source because they felt that they give them other health-related information anyway. Another interviewee pointed out that the insurance company makes donation a subject of discussion and therefore should also inform about the measures to improve the process.

“Well, my first contact when it comes to health topics is my health insurance. That’s why I’d wish that they inform me about it.” (Interview 25, male, 35 years old).

“The health insurances shouldn’t simply send donor cards; they should educate a bit more, precisely what and how it happens and which controls are there.” (Interview 30, female, 59 years old).

Physicians were mentioned 8 times, however, most respondents specified that they mean their family doctor by that with trust being an important issue:

“The only one who I would trust is my doctor. I would not hesitate to meet him with that trust and I would trust him with my life in that sense.” (Interview 7, female, 34 years old)

“From my doctor that I trust and consult for years. If some strangers would approach me, they could say whatever they want and it wouldn’t affect me. It would have to be a person who I really trust such as my personal doctor.” (Interview 23, female, 58 years old)

Apart from sources that are involved in the German organ donation system in some capacity, participants also mentioned journalists as sources they would want their information from. Interviewees stressed that independence and a deeper access to information were issues related to journalists:

“Preferably from an independent side that doesn’t have to do anything with the process, so that someone looks at the whole process and says ‘so and so is how it is and it works this and that way and it works well.’” (Interview 2, male, 21 years old)

“Maybe also from the press, that someone there tries to get a closer look. Of course they have other possibilities than a normal person like me who wouldn’t get this information and I also wouldn’t be provided with it as an ordinary mortal.” (Interview 6, male, 60 years old).

The transplantation centers where the manipulations took place were mentioned 4 times but were mostly just a part of enumerations. One respondent made a statement that fits to the general vagueness that could be observed when other participants tried to pinpoint exactly, which governmental body they would like as a source. In regards to the transplantation center the quote goes:

“Yeah, so, I think the transplantation center, that’s such a term that’s rather unknown to me, I don’t really know what happens behind these doors, what do they do? I would want them more in focus.” (Interview 16, female, 42 years old).

4.4.3 Desired channels for information about post-scandal consequences

The channels that the respondents would like their desired sources to use for the provision of information are diverse, as well. However, instead of TV being the dominant channel as it was when people first heard about the scandal and the post-scandal consequences later on, 16 statements were collected naming the distribution via official information materials as the first choice. The most desired way was a postal delivery sent by the health insurance companies followed by information brochures in the doctor’s office. Physical materials were also seen as more advantageous:

“I think that I would prefer the written way because then you have something concrete.”
(Interview 3, female, 18 years old)

TV was still a close second with 13 mentions. Respondents valued the possibilities of objective reporting and a wide reach among society:

“When it gets controlled, it would be good when that would be made public on TV, because TV is how you can reach most people.” (Interview 19, male, 62 years old)

“Yeah, I’d say that when you see certain TV shows, you could say that they are reporting objectively.” (Interview 22, male, 59 years old)

Internet (10), radio (6) and newspapers (5) were other mentioned channels.

Apart from those through which one would only passively consume the information, respondents were also interested in an active conversation with experts such as the personal doctors, consultants from the insurance companies or even specific advisors that work for the transplantation center:

“I’d find it nice when there would be an offer for personal counsel, so that you could contact and receive personal counsel from someone who represents this transplantation center. That is has some kind of service hotline. That would be something that I’d welcome.” (Interview 16, female, 42 years old).

4.5 Additional Aspects

Apart from the topical order of the questions in this interview, there were several aspects that were not directly introduced by the researcher but surfaced within the elaborations of the respondents. They were connected to the overall topic and provide valuable insight into the behavior and attitude of the German public.

4.5.1 Negative impact of scandal on organ donation intention

9 respondents explicitly mentioned that the scandal events had a direct negative impact on their considerations whether or not to be donors, either because they felt validated in their skepticism and it solidified their position or because it increased their uncertainty regarding the topic in a negative way:

“It has confirmed my attitude not to donate organs.” (Interview 18, male, 66 years old)

“It has discouraged me personally even more to get a donor card altogether.” (Interview 4, female, 22 years old)

For two respondents, the scandal was directly responsible for their decision to withdraw their status as active donors:

“Due to the donation scandal back then, I stopped to be available for it. I had a donor card and was ready to donate but then I ripped it up.” (Interview 21, female, 66 years old)

“It drove my change of mind regarding organ donation into the other direction in that I said that I don’t want that anymore under these circumstances.” (Interview 7, female, 34 years old)

4.5.2 Lack of general knowledge about organ donation

A dominant occurrence was that the majority of participants stated that they do not feel well-enough informed about the basics of organ donation in general. The 20 assembled statements for the code “lack of general knowledge about donation” show that people are convinced that the topic is not present enough, that information is vague and incomplete:

“What I find a bit irritating is that in general I don’t know exactly what goes on there. How it proceeds, how the order with the organs is, who receives what, etc. I feel poorly informed in general.” (Interview 10, male, 19 years old)

“Well, when you’re interested in organ donation and you do research somewhere on the internet, then I feel that you don’t find as much as you’d need to be sure that everything works.” (Interview 2, male, 21 years old)

That also contributes to uncertainty and avoidance to become an active donor:

“My general attitude is that I don’t know what happens there and that I’d rather keep my hands off of it then, especially how this all takes place, how fast and yeah, what actually happens to my body afterwards and that’s why I’d rather keep my distance.” (Interview 24, female, 23 years old)

4.5.3 Role of own information-seeking behavior

An aspect that found frequent reference was one of self-reflection. 13 participants mentioned that their own information-seeking behavior or the lack thereof played a role in their state of knowledge. They stated that additional research on their part might have been necessary because the information supply they received was not satisfactory:

“Not much, but that always depends on you individually, how you approach the topic. I’m generally interested in it but to me that means that I have to do research myself.” (Interview 5, male, 58 years old)

“Backgrounds or information in greater detail, yeah, I don’t know whether it just wasn’t there or I didn’t search for it and should have searched more actively, anyway it wasn’t presented to me the same way as the headlines were.” (Interview 15, female, 28 years old)

In parts, frustration could also be seen as a reason to lose interest to search for information independently:

“To be honest, I didn’t deal with it that much, suddenly it was all over the place and I was fed up at one point.” (Interview 17, male, 32 years old)

4.5.4 Impact of more information about consequences on donation intention

13 statements were collected in which participants assessed that more information about the improvement measures would have a positive effect on their decision to sign up as donors:

“Yes, I would want that, it would convince me to become a donor. Transparency, honesty, safety.” (Interview 9, male, 22 years old)

“I’d surely consider to sign up but for that I must have precise information. Real background knowledge.” (Interview 05, male, 58 years old)

In contrast, 3 respondents stated that no amount of information could change their mind:

“At the moment, that wouldn’t influence me at all; I would stand by my opinion and wouldn’t donate.” (Interview 19, male, 62 years old)

4.5.5 Trust / Distrust towards information sources

For 7 respondents, getting information is not necessarily the biggest issue. Their statements showed that they either suspected or outright claimed that they were not given the complete and true information:

“Whether we got enough reasons or information is anyone’s guess because you don’t know what else is kept hidden.” (Interview 18, male, 66 years old)

Other participants were convinced that they were deliberately misinformed by the media:

“Well, I’d have to attack our media landscape for that and the older I get, the more I form the opinion that we’re also manipulated by the media, that we can’t get all information that’s actually necessary to decide correctly. So, I’m very skeptical towards that information because I know that some specific people could maybe influence it.” (Interview 6, male, 64 years old)

“I did not get enough information at all and even if I got more information, I’d always suspect that I get sugarcoated information, manipulated information and that they wouldn’t tell me as a potential organ donor all the things that were wrong there.” (Interview 1, female, 60 years old)

4.5.6 Improvement suggestions by respondents

Participants also engaged by making suggestions on how to improve the German organ donation system in general. Two respondents suggested that more donor engagement would be prompted if the sign-up process was changed from opt-in to opt-out. Other remarks proposed measures such as a constant relocation of physicians who perform organ transplantations between hospitals or that the control oversight should no longer be privatized in the hands of the medical association and Eurotransplant. The majority of participants stressed the importance of more information about organ donation and the post-scandal consequences in order to get the attention of the public and regain their trust in the system:

“Maybe that the whole thing is started as a nationwide initiative that says: ‘here’s the thing, we need organ donors because it saves people’s lives and we explain why it’s important and something went wrong in the past but we try to actively work on that’. And when you don’t have the information that someone actively works at improving it, you don’t see that it improves.” (Interview 8, female, 34 years old)

“I think it’s important that this marketing campaign gets intensified a bit and not only has the classic motto that organ donation is important and that you can act as a lifesaver. But maybe that the focus is put on the scandal again in the sense that the scandal doesn’t have anything to do with the readiness to donate and that a lot has been done and is still being done to improve it all somehow so that the public just has this safety that something was done and is still being done.” (Interview 4, female, 22 years old)

5. Discussion

When looking at the collected results, several expectable similarities and severe contrasts can be identified when comparing them to aspects discussed in the introduction of this paper. As it has been done so far, the topical order will be followed in discussing the results.

Not all of the eight themes influencing the decision-making process about organ donation mentioned by Irving et. al. (2011) and listed in the theoretical section of this paper could be found in the interviews. Major reservations about the donation process were the most prevalent reason the interviewees gave for not donating while body integrity and religious beliefs were other, although rarely used argumentative categories. Since those major reservations are often tied to the scandal, a lack of diversity in the reasoning does not seem too surprising, at least not in Germany.

The visible disparity between attitude towards organ donation and the actual sign-up that shows in the survey by the BZgA (2013) is present in this sample, as well. Respondents predominantly welcomed organ donation as an important issue that saves lives. However, it is notable that the manipulation scandal plays a substantial role in the reasoning of the respondents, which again is pointing towards the results of the surveys by the BZgA (2013) and the Barmer GEK (2015).

Hardening their adverse position or adding to their general uncertainty regarding the procedure of organ donation, the scandal also turned two respondents away from being active donors. That impact also extends to a very negative view on the German organ donation system in general. These findings show a crass contrast between the opinion of the public and the health insurance industry's assessment that the public does not discard the whole system in light of the scandal (*Zeit Online*, 2012; Deutscher Ethikrat, 2015). The industry's perception also underestimates how present the scandal still is in the minds of the public. As this study shows, the majority of participants were able to recall the events in a basic manner even 4 years after they first came to light. Judging from the interviews, most participants still think back negatively about it. It is safe to assume from these findings that this is still an issue for the public when thinking about organ donation.

The data shows that the public has a clear demand for more information, which also contradicts the information strategy used so far. They are interested in the reasons for the scandal, the workup of the manipulations and place high value on knowing what was done to improve the system so that such acts cannot be repeated. It adds to their feeling of transparency and safety which have to be present for the rebuilding of trust and engagement.

As a number of participants stated, more positive information would bring them closer to the topic and possibly to the decision to sign up. The positive voices that felt that the scandal reason information was helpful for them in understanding what happened have to be dissected to some degree. Many of them did not praise the thoroughness of the information they were provided with but were glad that the scandal was made public by it in general. That dissection is also necessary for the perception on the effectiveness of post-scandal measures. Most often, participants applied the rather simple logic that the consequences must be effective because no further scandals have emerged. There is a difference, though, between hopeful belief and factual knowledge and it is visible here. The prevalent feeling is one of not being informed – furthering uncertainty and detachment towards organ donation. There are things worth communicating but not mentioning them inevitably leads to speculation and the opinion that not enough or nothing at all has been improved – which is a pressing area for improvement within a topic whose very nature is a delicate one anyway. As Lawson (2007) states: when the target audience is of the opinion that there was no response to a crisis, the probability of them losing confidence in the involved organizations and the system as a whole is high. That lends itself to a viable explanation why diverse information campaigning efforts leaving out the desired details were considerably less successful than expected, even though financial resources were no hindrance.

The attribution of responsibility shows two main culprits in the eyes of the participants. While physicians take the top spot as the active exploiters, the government was assigned the role of the passive enabler by designing and not sufficiently maintaining a system prone to misuse. What is remarkable is that not one participant mentioned the German contact point for organ donation, Deutsche Stiftung Organspende (DSO), which not only functions as the connective tissue between Eurotransplant and the transplantation centers but is also supposed to be on the forefront of publicity for the topic. The results seem to suggest that the name recognition for this organization is low to non-existent among the German public, which is a severe issue given that it receives annual governmental funding of hundreds of thousands of Euros.

When it comes to the desired sources from which the interviewees would like to receive information about post-scandal consequences, it was interesting to see that physicians who are involved in organ donation were not in high demand but that personal doctors would be consulted with trust and openness, which is a common occurrence due to a personal relationship between both parties (Hall, Dugan, Zheng & Mishra, 2001). The respondents place that task primarily in the hands of the government. This is understandable since it is not

only the creator of the initial system but also the initiator of several subsequent control and legal guidelines. As one respondent emphasized, it also has the role to guide society in certain directions. The insurance companies at the second-highest position also get the clear task to inform their clients about the post-scandal consequences, which is again an obvious rebuttal of their previous content decision.

What is surprising is the large amount of self-reflection the respondents showed. They know that their own information-seeking behavior could be better. It is debatable whether that lack of motivation is present specifically due to the scandalous nature of the manipulation events or more due to a general conflict between a basic need for information on the one hand and not following through with the search for it on the other hand. As Lambert & Loisel (2007) discuss, this is a well-documented behavior. Furthermore, the improvement suggestions for the system and the communication efforts voiced by several participants imply that a certain degree of involvement and interest is present. This self-awareness and investment could be a fertile ground for a more transparent, complete and accessible information offensive.

5.1 Theoretical implications

In assigning the responsibility for the wrongdoings to diverse parties, the respondents in this study showed that they do not see them as the victims of circumstances but as active participants that either manipulated actively or lacked engagement in controlling the system. Predominantly viewing these acts as intentional, that fits with the majority of respondents voicing emotions that are of angry nature. Also, their calling for punitive legal actions could be assigned to the emotion of *schadenfreude* as it is defined by Coombs & Holladay (2005). Thus, these findings support that a connection between emotions and the perceived level of crisis responsibility exists. A potential, partly answer to the question posed by Coombs et. al. could be given whether adjusting information could lessen anger and *schadenfreude*. Looking at the target group's high demand for transparent, multifaceted information and several statements that more of such information could influence their donation intention, it seems likely that these negative emotions could be positively influenced by information efforts. This analysis could pose as a useful proof that adding the emotion component into SCCT can be of value in order to predict stakeholder behavior. Another new aspect of this discovery is that it was found within a qualitative setup compared to Coombs' own exploratory study with a quantitative approach.

Another scientific contribution with regards to the usage of Coombs' SCCT is that it can also be used partly. In the present study, the SCCT's central element of "crisis

responsibility” as an indicator of the stakeholders’ views on organizations and their handling of a crisis situation is concentrated on while the intensifying factors "history of crisis" and "prior negative reputation" were not integrated into the inquiries of respondents. Coombs’ hypothesis that the stakeholders’ response to preventable crises is that they attribute great responsibility to the organization(s) they see as the perpetrator(s) can be supported by the findings of this study.

In this study, the majority of participants demanded to receive information about the undertaken improvement measures so that a situation like the one leading up to the manipulation scandal cannot happen again. In other words, they want assistance in coping psychologically with the crisis risk by being provided with corrective information, which is a centerpiece advice given by Coombs. The usefulness of this strategic advice can thus be supported by the findings of this study. What makes this study stand out, however, is that since there is no single perpetrator for the organ donation scandal in the perception of the public, this behavior is expected of and can be beneficial for multiple parties.

5.2 Practical implications

Since respondents disclosed having a considerable lack of knowledge of both the basic facts about organ donation as well as the workup of the manipulation scandal, connecting these two topics within the information campaign seems to be a proposal that has the potential to work better than previous efforts which deliberately left out the latter. Obviously, transparency and honesty are vital, especially for an intimate subject such as organ donation and participants named these criteria as important aspects they require for their involvement with the topic. The scandal and its improvement consequences are a topic that cannot be ignored as the German public clearly has a demand for information about it. Of course, an argument against that proposal might be that it brings back this bad event into the collective memory but since the level of trust is so unsatisfying anyway, the risk seems worth taking. Even more so, the almost 4 years that have gone by since the scandal and the introduction of the improvement measures might bear a potential benefit. It offers the possibility to not only present what has been done but also which positive effects and changes they already caused and promise to cause in the future. Since the German public has a strong demand to see positive change that could be a successful way to meet it.

A potentially influential aspect for the public’s trust could be that the head of the transplantation center in Göttingen was set free because his actions weren’t legally punishable

in the past (*Süddeutsche Zeitung*, 2015). That robs the advantage of informing the public about the legal consequences for the manipulators because even though some doctors lost their license, this case could still be the dominant one in the public eye – and a negative one at that – risking the premise that the system is considerably safer in the present and future. Still, showing that legal penalties have been introduced seems to be an appropriate way to illustrate that the measures did not just stop at the procedural control level.

It should also be noted that while physicians and the government took the spotlight in the participants' view on who is responsible and that the government and insurance companies were the most sought-after sources for information on post-scandal consequences, other parties involved in the organ donation system can feel like they have no role in the upcoming steps. Eurotransplant, the DSO and the transplantation centers should take these results just as seriously as those being in focus. As Benoit (1997) states for his Image Restoration Theory, not just those who are factually responsible are necessarily viewed as such by the relevant audience. In the case that future information campaigns explain the system's detailed structure and history with every party in it to the public, attention on them will most likely increase anyway. Investing in the furthering of knowledge from the start might be of strategic benefit then. An interconnection would also signalize a coherent public image to society, which is an important aspect given the confusion many citizens feel when asking themselves who to turn to. This could be supported by initiating public conventions with expert speakers representing the different organizations, letting them appear in TV formats and publishing interview articles in high-circulation newspapers.

Another issue that could be problematic for the designers of such an information initiative is that physicians showed decreasing willingness to address the topic in conversations with their patients due to frustration and distrust towards the system, as shown by Söffker et. al. (2014) and Grammenos et. al. (2014). It is another challenge for the government to win the medical personnel over for this information offensive, otherwise a fraction of the citizens is harder to reach. As McGlade and Pierscioneck (2013) showed, medical personnel responded positively to more information about organ donation, which is why approaching German physicians and personnel could be of value. If they became more open to the topic again and presented it to their patients in a more positive manner, it could lead to greater acceptance among patients. As this study shows, physicians are a sought-after and highly trusted source when people think about organ donation. The German medical association could initiate conventions and ask its members to attend presentations where the importance of promoting the topic is highlighted. In addition to that, written information

materials such as brochures directed at physicians in which their role and suggested talking points are discussed could be a more cost-effective way.

In summary, the following suggestions are derived from the results of this study:

- Government-led information campaign that also involves all other mentioned parties. Their involvement demonstrates the system's coherence ("speaking with one voice") and they benefit from sharpening their profile in the public eye (e.g. DSO), adding to the overall transparency that is in such high demand.
- High emphasis on content. Increasing transparency and completeness by inclusion of the organ scandal events and the implementation of post-scandal consequences, highlighting positive improvement developments to gain public trust in current situation.
- Revision of existing information about the basics of organ donation; focus on clear step-by-step explanations for criteria, procedure and network overview. Information brochure sent to every household, organizing information evenings for interested citizens, offering websites and hotlines to answer questions
- Intensifying the media presence by cooperating more tightly with TV, journalistic outlets and websites. Advertisement, expert discussions in fitting TV formats, documentaries (both print and TV), storytelling about successes and changes made
- Encouraging physicians to increase efforts in addressing and promoting organ donation towards their patients. Providing them with information materials to hand out to patients and to display in the waiting rooms.

6. Conclusion

The final section of this paper emphasizes important points yielded by this study. This is accompanied by a critical reflection on the work with potential limitations and suggestions for further research possibilities.

In both past and present, the German citizens inquired in this study voiced predominantly that the manipulation scandal is a factor that taints their relationship to the topic of organ donation. They feel that neither the initial situation and the reasons for it, nor the undertaken consequences have been adequately communicated. Almost four years after the incidents became publicly known, it is an interesting finding that they still have such a dominant role in the thoughts of the German citizens. Since fundamental improvement measures have evidently been integrated into the system by policy makers already, the overall situation is less dependent on a change in the procedural and legal dimensions but in terms of communication. This very practical research delivers some expectable results, for example that the German citizens generally have a positive attitude towards donation but feel very negatively about the scandal and that it severely damaged how they think about the donation system. They want to be fully informed, predominantly by the government and insurance companies, about how the situation has been changed. What was rather unexpected was the general lack of information about the donation process itself expressed by the participants as well as the positive impact an increased support with information would potentially have on the donation decision. The results of this study clearly support key considerations of both Benoit's Image Restoration Theory and Coombs' Situational Crisis Communication Theory (SCCT) in that the judgment of responsibility and when a crisis is over lies within the perception of the relevant audience. Listening to their opinion and tailoring responses to their needs is vital in order to contain a crisis. The way the German organ donation scandal has been and is still being handled is a good example of what can happen when this basic recipe is not attended to.

6.1 Limitations

Since the beginning stage of this research project, the goal has always been to yield data that allowed for a set of concrete communication suggestions regarding to both content and form. That is why a semi-structured interview was chosen and a certain topical order and range was followed in order to cover the necessary aspects of these dimensions. Respondents rarely derived from that topical realm and largely concentrated on answering the questions, which hypothetically may have reduced the possibility to introduce aspects unexpected by the

researcher. That is also the reason for the relatively short average duration of the interviews of approximately 12 minutes. The duration of the shortest conversation is 4:41 minutes and the duration of the longest conversation is 19:32 minutes.

Also, it could be argued that gender and age differences between groups were not paid attention to. However, the researcher is of the opinion that the qualitative nature of the study and the relatively small sample size did not lend themselves to an analysis of these aspects, especially considering that a specific concentration on these target group characteristics has not been visible in pre-existing information campaigns initiated in the post-scandal time.

The study was also not intended to primarily falsify current or past positions because the situation is quite obvious in terms of lacking donor numbers. Some important results were found in terms of tactical choices made for previous and current information efforts but their number is rather small. Mainly, the situation was confirmed by the findings, which is satisfactory as it shows the actuality of the issues and helps with the suggestion of communication advice.

6.2 Implications for future research

In order to support the findings made in this qualitative study, an interesting opportunity to validate them could be a follow-up study of quantitative nature. A large sample of participants could be asked to fill in a survey that contains the same subtopics. The answers of participants in this study (e.g. all responsible parties mentioned) could be presented to the respondents of the survey study, where they would give their opinion by using a 5-point Likert scale. This would function as a test of the external validity of the present study and whether the same collective opinion can be replicated and confirmed. Another, rather hypothetical possibility for a follow-up study could be an assessment whether the proposed communication measures of this paper actually had a positive effect in case they or similar actions were to be undertaken. This could be of both qualitative (interview) and quantitative (survey) nature.

Also, the issue of name recognition and lacking knowledge about the existence and range of functions could be examined. As this study shows, the German coordination point DSO was not mentioned once while Eurotransplant was named only a few times, which is a big contrast to their actual role in the process. These organizations could benefit from an assessment about how well they are known among the German public and create a more prominent public image of themselves based on the results. As Benoit (1997) states, even when they are not directly perceived as responsible, involved parties could benefit from such

transparent information delivery in the public eye. This could happen in the form of interviews, in which participants could be asked what they know about those organizations and how they would take more notice of them.

Furthermore, this study offers support for Coombs' proposal to integrate emotions into the Situational Crisis Communication Theory. However, participants voiced more emotions than just the three chosen by Coombs (sympathy, anger, schadenfreude). Sadness, disappointment, fear and uncertainty were also among the emotions described in the interviews, which would make for an interesting investigation whether those would also serve as valuable predictors of stakeholders' responsibility level perception.

References

- Ärztezeitung (2015). *Nur jeder Dritte besitzt einen Ausweis*. Retrieved from:
http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/organspende/article/885944/organspende-nur-jeder-dritte-besitzt-ausweis.html?sh=1&h=1709304405
- Benoit, W. L. (1997). Image Repair Discourse and Crisis Communication. *Public Relations Review*, 23(2). 177 – 186.
- Brasel, S.A. & Gips, J. (2011). Media multitasking behavior: Concurrent television and computer usage. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 14(9), 527 – 534.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2014). *Wissen, Einstellung und Verhalten der deutschen Allgemeinbevölkerung (14 bis 75 Jahre) zur Organspende – Bundesweite Repräsentativbefragung 2013 – Erste Studienergebnisse*. Retrieved from:
<https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/Infoblatt%20Organspende%20Zahlen%202013.pdf>
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2015). *Wissen, Einstellung und Verhalten der deutschen Allgemeinbevölkerung (14 bis 75 Jahre) zur Organ- und Gewebespende Bundesweite Repräsentativbefragung 2014 – Erste Studienergebnisse*. Retrieved from:
<http://www.bzga.de/pdf.php?id=e4a58bb28c66b24004291fcd70fef7fc>
- Chandler, R., Coombs, W.T., Wallace, J.D. & Ferguson, D. (2005). *Re-Thinking Post-Crisis Responses from a Receiver Orientation*. Paper presented at the International Public Relations Research Conference, West Miami, Florida.
- Coombs, W.T. (1995). Choosing the right words: The development of guidelines for the selection of the "appropriate" crisis response strategies. *Management Communication Quarterly*, 8, 447 – 476.
- Coombs, W.T. & Holladay, S.J. (1996). Communication and attributions in a crisis: An experimental study of crisis communication. *Journal of Public Relations Research*, 8, 279 – 295.
- Coombs, W.T. & Holladay, S.J. (2005). An Exploratory Study of Stakeholder Emotions Affect and Crises. In: *The Effect of Affect on Organizational Settings (Research on Emotion in Organizations (1))*. 263 – 280.

- Coombs, W. T. (2007). Protecting organization reputations during a crisis: The development and application of situational crisis communication theory. *Corporate Reputation Review*, 10, 1 – 14.
- Coombs, W. T. (2015). *Ongoing crisis communication: Planning, Managing, and Responding* (4th ed.). Los Angeles: Sage. 172 – 176.
- Deutscher Ethikrat (2015). Hirntod und Entscheidung zur Organspende – Stellungnahme. Retrieved from: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-hirntod-und-entscheidung-zur-organspende.pdf>
- Deutsches Ärzteblatt (2013). Organspende: So informieren die Krankenkassen. Retrieved from: <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/54628/Organspende-So-informieren-die-Krankenkassen>
- Deutscher Bundestag (2014). 937.000 Euro für Organspende-Aufklärung. Retrieved from: https://www.bundestag.de/presse/hib/2014_05/-/274588
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (2013). *Organspende und Transplantation in Deutschland*. Retrieved from: http://www.dso.de/uploads/tx_dsodl/JB_2013_Web_05.pdf
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (2013). *Repräsentativbefragung: Einstellung, Wissen und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende (Auszug)*. Retrieved from: http://www.dso.de/uploads/tx_infoc/BZGA_Umfrage_2013.pdf
- Downs, C.W. & Adrian, A.D. (2004). *Assessing Organizational Communication*. New York, NY: The Guildford Press.
- Eurotransplant International Foundation (2015). *Über Eurotransplant*. Retrieved from: https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=pat_germany
- Focus Magazin (2015). *Patienten auf Herz und Nieren prüfen*. Retrieved from: http://www.focus.de/gesundheit/arzt-klinik/organspende/wissen-und-gesundheit-patienten-auf-herz-und-nieren-pruefen_id_4635114.html
- Frankfurter Rundschau (2015). *Zahl der Organspender stabilisiert sich*. Retrieved from: <http://www.fr-online.de/gesundheit/organspende-zahl-der-organspender-stabilisiert-sich,3242120,29618174.html>

- Gevers, S., Janssen, A., & Friele, R. (2004). Consent systems for post mortem organ donation in Europe. *European Journal of Health Law*, 11 (2), 175-186.
- Grammenos, D., Bein, T., Briegel, J., Eckardt, K.U., Gerresheim, G., Lang, C., Nieß, C., Zeman, F. & Breidenbach, T. (2014). Einstellung von potenziell am Organspendeprozess beteiligten Ärzten und Pflegekräften in Bayern zu Organspende und Transplantation. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139 (24). 1289-94.
- Hall, M.A., Dugan, E., Zheng, B., Mishra, A.K. (2001). Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter? *Milbank Q* 79(4), 613 – 639.
- Holladay, S.J. & Coombs, W.T. (2013). Successful prevention may not be enough: A case study of how managing a threat triggers a threat. *Public Relations Review*, 39(5), 451 – 458.
- Irving, M.J., Tong, A., Jan, S., Cass, A., Rose, J., Chadban, S., Allen, R.D., Craig, J.C., Wong, G. & Howard, K. (2011). Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrol Dial Transplant* (2012) 27. 2526 – 2533.
- Lambert, S.D. & Loiselle, C.G. (2007). Health Information-Seeking Behavior. *Qualitative Health Research* 17 (8). 1006 – 1019.
- Lawson, C.J. (2007). Crisis communication. In: *Campus crisis management: A comprehensive guide to planning, prevention, response, and recovery*. 97 – 119. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Nationaler Ethikrat (2007). *Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland*. Retrieved from: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/die-zahl-der-organspenden-erhoeuen.pdf>
- Perry, D. C., Taylor, M., & Doerfel, M. (2003). Internet-based communication in crisis management. *Management Communication Quarterly*, 17, 206 – 233.
- Söffker, G., Bhattarai, M., Welte, T., Quintel, M. & Kluge, S. (2014). Einstellung des intensivmedizinischen Fachpersonals zur postmortalen Organspende in Deutschland. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, Februar 2014, 109(1), 41-47.

- Spiegel, Der (2012). *Organspende: Neues Transplantationsgesetz passiert Bundesrat*. Retrieved from: <http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/bundesrat-laesst-neuregelung-der-organspende-passieren-a-839045.html>
- Süddeutsche Zeitung (2012). *Organspende-Skandal weitet sich aus*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/uni-klinik-goettingen-organspende-skandal-weitet-sich-aus-1.1423152>
- Süddeutsche Zeitung (2014). *Ärzte engagieren sich immer weniger für Transplantationen*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/rueckgang-der-organspendezahlen-aerzte-engagieren-sich-immer-weniger-fuer-transplantationen-1.1867695>
- Süddeutsche Zeitung (2015). *Staatsanwaltschaft will gegen Freispruch für Transplantationsarzt vorgehen*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/panorama/organspendeskandal-an-uni-klinik-goettingen-staatsanwaltschaft-will-gegen-freispruch-fuer-transplantationsarzt-vorgehen-1.2466764>
- Süddeutsche Zeitung (2015). *Schwere Panne bei Organ-Entnahme*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/krankenhaus-bei-bremen-schwere-panne-bei-organ-entnahme-1.2298079>
- Süddeutsche Zeitung (2015). *Elf Hirntod-Diagnosen auf dem Prüfstand*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/organspende-elf-hirntod-diagnosen-auf-dem-pruefstand-1.2304033>
- Süddeutsche Zeitung (2015). *Experten beklagen "Täuschung der Öffentlichkeit"*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/zwischenfall-bei-hirntod-diagnose-experten-beklagen-taeschung-der-oeffentlichkeit-1.2305479>
- Süddeutsche Zeitung (2015). *Bundesärztekammer verschärft Regeln zur Hirntod-Feststellung*. Retrieved from: <http://www.sueddeutsche.de/gesundheit/medizin-tot-oder-lebendig-1.2459668>
- Tagesspiegel, Der (2014). *Manipulation bei Organvergabe in Berlin?* Retrieved from: <http://www.tagesspiegel.de/berlin/deutsches-herzzentrum-manipulation-bei-organvergabe-in-berlin/10365692.html>

- Ulmer, R.R., Sellnow, T.L. & Seeger, M.W. (2007). *Effective Crisis Communication: Moving from Crisis to Opportunity*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York: Springer-Verlag.
- Westermann, S., Lücking, K.M. & Happe, K. (2015). *Transplantationsmedizin und Organallokation in Deutschland: Probleme und Perspektiven*. März 2015, Diskussion Nr. 5. Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e.V.
- Zeit Online (2012). *Streit um die Kampagne*. Retrieved from:
<http://www.zeit.de/2012/45/Kampagne-Organspende-Krankenkassen/>

Appendix A – Interview Guide

Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern? (je nach Antwort: groben Überblick geben)

Ich kann da noch anfüttende Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

Was fühlen sie heute?

Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

(bei Mehrfachnennung): Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 01, Woman, 60 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ich bin sehr besorgt, sehr argwöhnisch, ob mit meinem Körper dann auch entsprechend sensibel umgegangen würde, wenn es tatsächlich zur Organspende käme. Ich weiß nicht, an wen die Organspende kommt, ob ich mit dem Empfänger überhaupt einverstanden wäre und ich dieses ganze Prozedere über mich, selbst wenn ich tot bin, über mich ergehen lassen würde für einen Empfänger, der für mich persönlich nicht in Frage käme.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, ich kann mich erinnern, dass es einen großen Aufruhr gab, große Skepsis, ob man weiterhin überhaupt Organspende betreiben sollte, ob die Menschen, die ihre Organspendeausweise immer bei sich tragen, das immer noch tun wollten, eine große Unsicherheit in der Bevölkerung.

I: Aber wie der Skandal abgelaufen ist, inwiefern haben sie da noch Kenntnis?

P: Ich kann mich nur erinnern, dass vier Organspendezentren besonders in den Fokus geraten sind und dass es da scheinbar Untersuchungen gab, aber wenn ich mich richtig erinnere, haben die Untersuchungen nicht zu allzu vielen Ergebnissen geführt.

I: Ich kann da noch anfüttende Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der

Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

P: Und wenn ich mich erinnern kann, dann auch noch ausländische Menschen, die ihren Wohnsitz nur kurzfristig in einem Hotel angemeldet hatten.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, in der Presse. Also in dem Moment, als das ganz akut wurde, war es natürlich in der Presse überall präsent.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Was sagt mir der Skandal. Der Skandal sagt mir, dass meine Befürchtungen, die ich immer hatte, dass es wahrscheinlich zu wenig Kontrollen gibt, dass man sich nicht unbedingt verlassen kann, dass alle Richtlinien eingehalten werden, dieser Argwohn ist bestätigt worden.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Eine Bestätigung dessen, was ich immer schon geargwöhnt habe. Dass man sich nicht unbedingt auf die versprochenen Kontrollen verlassen kann.

I: Was fühlen sie heute?

P: Genau das Gleiche.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, auf jeden Fall ist die Regierung oder die Politik verantwortlich, die es nicht geschafft hat, die Richtlinien so stringent zu fassen, dass es immer noch Schlupflöcher für Ärzte gibt, da ihre Manipulationen zu betreiben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ich habe gar nicht genug Informationen erhalten und selbst wenn ich mehr Informationen erhalten hätte, würde ich immer argwöhnen, dass ich geschönte Informationen erhalte, manipulierte Informationen erhalte. Dass man mir auf gar keinen Fall als einem potentiellen Organspender sagen würde, was alles da im Argen gelegen hat.

I: Folglich, inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Gar nicht.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ich weiß, dass was getan worden ist. Ich weiß, dass man das – meine ich zumindest – das Sechs-Augen-Prinzip eingeführt hat, ich weiß, dass man innerhalb von 3 Jahren eine unangemeldete Kontrolle durchführen will in den Organspendezentren, aber für mich würde das jetzt nicht dazu führen, dass ich einen Organspendeausweis anschaffen würde.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Presse, Internet.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Da würde mich gar nichts beeinflussen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Es gäbe nur eins, was mich wirklich überlegend machen würde, und das wären ganz unabhängige Journalisten, denen ich vertrauen würde, mehrere, auch nicht nur einer, sondern es müssten mehrere Journalisten sein, denen ich glauben könnte, dass sie wirklich ganz gründliche Recherchen betrieben haben und dass sie mich allumfassend informieren und dass ich auch alle kritischen Dinge erfahre, von denen ich denke, dass ich die über normale Informationen nicht bekommen würde.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Am liebsten wäre mir eine Interessengruppe, die sich bildet und die regelmäßig informiert wird über E-Mail, über Whatsapp oder was auch immer. Aber selbst da würde ich den öffentlichen Medien nicht trauen, dass sie alles übermitteln, was für mich tatsächlich grundlegend wichtig wäre.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Ne, ich denke, es ist alles umfassend angesprochen worden.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 02, Man, 21 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also ich bin gegen die Organspende, weil ich nicht weiß, selbst wenn ich spenden würde, wie mit meinen Organen oder egal was ich spende umgegangen wird und ob ich da Vertrauen zu haben kann. Dass es alles gesetzmäßig und ordentlich verwendet wird und dann auch den Leuten zukommt, die es dann gerade am dringendsten brauchen.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, ich habe mitgekriegt, dass halt in den Krankenhäusern da teilweise Ärzte die Wartelisten manipuliert haben, um bestimmten Leuten Organe eher zukommen zu lassen und, ja, dass da wohl die Kontrollen dieser Ärzte nicht so waren wie sie vielleicht hätten sein müssen, um das zu verhindern.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Durchs Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, eigentlich bin ich da zwiegespalten, so ein bisschen. Ich glaube, an sich ist es gar nicht so schlecht, aber es ist halt schwer, die Kontrollen so intensiv zu machen, dass sowas nicht passiert und selbst, wenn die Kontrollen größer sind, könnten solche Sachen immer wieder vorkommen.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, man fühlt sich so ein bisschen hintergangen. Man will was Gutes tun oder stellt bereitwillig seine Organe zur Verfügung, wenn man durch einen Unfall dann stirbt und will was Gutes tun und dass dann andere Leute da Profit draus ziehen und da andere Sachen im Hinterkopf haben, das gibt dann kein gutes Gefühl

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, also ich habe da so ein bisschen abgeschlossen mit, also weil ich ja immer noch Nicht-Spender bin, verliere ich eigentlich weniger Gedanken dran. Also wenn ich mich jetzt nochmal damit beschäftigen müsste, ob ich jetzt doch Organspender werden möchte oder nicht, dann würde ich immer noch daran zurückdenken, aber so ist es für mich ein bisschen abgeschlossen.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Meiner Meinung sind das viele Faktoren, die da zusammenkommen, also hauptsächlich der, der es dann vor Ort aus reiner Profitgier oder wie auch immer dann da manipuliert. Irgendwo natürlich auch die Leute, die diese Leute kontrollieren müssen und dafür sorgen sollen, dass sowas ordentlich abläuft. Aber die Hauptschuld sehe ich eigentlich bei denjenigen, die es dann machen und nicht bei denen, die es kontrollieren, weil, wie gesagt, auch wenn die Kontrollen noch so groß sind, wenn Leute wirklich sowas machen wollen, glaube ich, kommen die meistens damit durch.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Meines Erachtens nach hat man nicht wirklich viele Informationen über den Skandal bekommen. Es war alles immer, fand ich, sehr allgemein gehalten und man hat auch keine Informationen darüber bekommen, wie jetzt damit umgegangen wird oder so.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Eigentlich gar nicht, es wurden dann Namen genannt oder Ärzte dann beschuldigt. Also, es war zumindest nicht hilfreich in der Sache jetzt den Skandal aufzuarbeiten und zu sehen: wo lagen jetzt die wirklichen Gründe und was tut man, um das zu verhindern.

I: Ja, das ist die nächste Frage. Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Es wurden damals zwar verschiedene Sachen, glaube ich, angesprochen, was man tun will und was man tun könnte, was das jetzt genau war, weiß ich nicht mehr, aber man hat im Endeffekt später dann keine Informationen darüber bekommen, welche Sachen jetzt wirklich umgesetzt wurden und ob da jetzt wirklich was getan wurde.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Da kann ich nichts wirklich zu sagen, weil man einfach keine Informationen bekommen hat. Was wurde überhaupt umgesetzt? Und da ich mich auch nicht weiter mit dem Thema beschäftigt habe, ist es schwierig, da jetzt eine Aussage drüber zu treffen.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Also von den Maßnahmen an sich, die durchgeführt wurden, habe ich im Prinzip nachher gar nichts mitbekommt.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ich würde mir wünschen, dass nochmal deutlich gemacht wird, über welche Stellen dann sowas abläuft und welche Kontrollstationen eingerichtet sind, um nachzuhalten, dass jetzt die Ärzte vor Ort dann nicht sowas betreiben können, wie es jetzt geschehen ist und auch die allgemeine Information zur Organspende finde ich dürftig.

I: Inwiefern?

P: Ja, wenn man sich jetzt für Organspende interessiert und man recherchiert irgendwo im Internet, dann findet man meines Erachtens nicht so viel wie man vielleicht bräuchte, um da sicher zu sein, dass es alles so läuft.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Am liebsten von einer unabhängigen Seite, also die eigentlich mit diesem Prozess gar nichts zu tun hat, also dass irgendwer mal auf den gesamten Prozess draufguckt und sagt: „so und so ist es und so läuft es ab und das läuft auch gut ab, wie es ist“. Denn die Leute, die da involviert sind, die sagen natürlich immer „das ist alles klasse und das ist alles gut“.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Medien, Internetpräsenzen, Sendungen im Fernsehen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nee, im Moment nicht.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 03, Woman, 18 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, bin ich

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also ich spende nicht meine Organe, weil ich dem skeptisch gegenüberstehe.

I: Was sind da ihre Beweggründe?

P: Das ist schwierig zu sagen, man kann zwar Leben damit retten, aber man weiß nicht, an wen diese Organe gehen, da sie ja gekauft sein könnten.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Also soweit ich weiß, sind da eben auch die Organe verkauft worden, zumindest sind die Leute auf der Organspendeliste nach oben gerutscht.

I: Ich kann ihnen da noch eine anfüttende Information geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: In den Nachrichten.

I: Welche Form von Nachrichten?

P: Fernsehen und Zeitung.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, dass dies anscheinend nicht sehr gut organisiert ist und auf jeden Fall überholungsbedürftig ist.

I: Würden ihnen da konkrete Überholungsmaßnahmen einfallen?

P: Vielleicht eine bessere Betreuung oder Beobachtung von der gesetzlichen Seite auch.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ich war schockiert, weil sowas sollte ja nicht vorkommen.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ich bin immer noch schockiert, weil man weiß ja nicht, ob sich etwas verändert hat.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, wer dafür verantwortlich ist, das kann man ja nicht so genau sagen, ob da mehr die Ärzte betroffen sind, die vielleicht bestochen wurden oder Ähnliches, man weiß es ja nicht genau. Oder ob da vielleicht sogar der Staat mitgemischt hat, was ich aber eher weniger glaube.

I: Wenn sie jetzt daran denken, sie müssen eine Verantwortlichkeit bestimmten Parteien zuordnen, die für den Skandal verantwortlich waren, was würden sie sagen? Sie sagten schon Ärzte, fällt ihnen da noch was ein?

P: Die Patienten, die die Organe natürlich haben möchten.

I: Und sie sagten vorhin auch „der Staat“, aber den verdächtigen sie dann letztendlich nicht?

P: Eher weniger.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Also, man hat da so gut wie gar nichts erhalten, außer aus den Medien. Man hätte sich natürlich mal, weiß ich nicht, von der Krankenkasse eine Rückmeldung gewünscht.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Hilfreich ist so eine Sache. Also man möchte natürlich mehr informiert sein, weil so steht man immer noch da und weiß nicht, was man machen soll.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also da habe ich so nichts mitbekommen, außer, dass von den Krankenkassen selber Organspendeausweise zugeschickt wurden, nochmals.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ich denke nicht, dass die sonderlich effektiv waren. Ob man jetzt einen Ausweis hatte oder einen zugeschickt bekommt, kann man ihn trotzdem wieder in den Müll werfen, je nachdem wie man eingestellt ist.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Ja, nur per Post von der Krankenkasse.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Man müsste einen Nachweis kriegen, wo die Organe vielleicht hinkommen. Ja und das ist halt schwierig zu entscheiden. Mehr Kontrolle, würde ich sagen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Auf jeden Fall von der Krankenkasse, vom Staat und natürlich auch von den Ärztehäusern, die dann diese Transplantation vornehmen.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Also, ich würde, glaube ich, den schriftlichen Weg vorziehen, da man dann auch etwas Handfestes hat. Ein Gespräch wäre auch sehr schön.

I: Mit wem in dem Falle?

P: Wenn, dann mit Krankenkassenberatern, mit Ärzten ist es schon schwieriger, weil man könnte dann ja auch Ärzte dazu holen als eine Art Podiumsdiskussion, um dann vielleicht mal mehr dazu zu erfahren.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview04, Woman, 22 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, ich bin bereit.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ja, also, ich finde die Organspende ist ein sehr wichtiges Thema und ich finde es gut, dass es sowas gibt und dass Menschen da sind, die sich dazu bereit erklären, sozusagen nach ihrem Ableben ihre Organe zu spenden, um anderen Menschen zu helfen, dass diese weiterleben können. Aber ich persönlich habe halt keinen Organspendeausweis, weil ich da noch ein bisschen skeptisch bin zum Thema Hirntod, also ich habe da noch so ein bisschen Skepsis, weil ich mir manchmal unsicher bin, ob die Ärzte dann auch wirklich so um mein eigenes Leben kämpfen würden, wenn die Wahrscheinlichkeit, dass ich irgendwie überlebe vielleicht nicht ganz so hoch ist, sagen wir es so.

I: Ist das ihr einziges Motiv, warum sie nicht spenden?

P: Ja, es gibt auch noch so einen kleinen religiösen Hintergrund, was sich so auf einzelne Organe bezieht, also zum Beispiel, ich würde jetzt ungerne meine Augen spenden, weil ich einfach, ja, irgendwie so, ja, das ist einfach so eine persönliche oder religiöse Einstellung,

dass ich sage, dass ich irgendwie nicht ohne Augen beerdigt werden möchte und auch beim Herzen bin ich mir noch ein bisschen unsicher, weil das Herz gehört einfach zu einem selber, aber bei anderen Organen wie zum Beispiel Leber oder Weiteres, da hätte ich an sich jetzt keine Probleme mit.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, also, ich weiß, dass es halt darum ging, dass Patienten, die auf der Warteliste, die weiter unten positioniert waren, dass die eben in der Liste auf eine höhere Position gesetzt wurden beziehungsweise die Ärzte sie da weiter hochgesetzt haben und dass die Ärzte da wahrscheinlich bestochen wurden und die deswegen Patienten, die weiter unten standen höher gesetzt haben, obwohl sie eigentlich nicht an der Reihe gewesen wären.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, also, ich kann mich entsinnen, dass es durch die Medien ging. Ich weiß jetzt nicht mehr ganz genau, ob es jetzt irgendwie, ob ich es gelesen oder gehört habe irgendwie, auf jeden Fall, ja, über die Medien.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Also zum einen, dass die Kontrolle einfach unzureichend war, also dass das ganze System nicht gut kontrolliert wurde, dass es vielleicht keine externen Beauftragten gab, die die ganzen Prozesse begleitet haben und begutachtet haben und die da kontrolliert haben, ob da wirklich alles so seine Richtigkeit hat. Und dass es eben auch leider Ärzte gibt, die sozusagen da korrupt sind und für Geld so ein unethisches Verhalten an den Tag legen.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, also ich fand das sehr erschreckend, dass Menschen oder im dem Fall Ärzte oder vielleicht auch die zentrale Vergabestelle, dass die da, sage ich mal, wirklich über Leichen gehen und da so unmoralisch und unethisch gehandelt haben und dass sie überhaupt dazu in der Lage waren, sowas zu tun und das hat einen persönlich auch noch mehr abgeschreckt, überhaupt für sich eben einen Organspendeausweis anfertigen zu lassen.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, also die Skepsis ist da nach wie vor da, weil um ehrlich zu sein weiß auch gar nicht irgendwie, wie das letztendlich ausging oder welche Konsequenzen da gezogen wurden, wie da weiter verfahren wurde, ob da was dagegen unternommen wurde und irgendwie hat man

darüber gar nicht mehr so wirklich was mitbekommen, also es ging irgendwie so unter, hatte ich das Gefühl. Und ja, deswegen ist nach wie vor diese Skepsis da.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Also ich denke halt in erster Linie zum einen auf jeden Fall die Ärzte, die bestochen wurden und das auch angenommen haben und da wirklich gegen Geld sowas gemacht haben, die einfach nicht sowas wie ein Gewissen haben und sich da haben bestechen lassen, also zum einen wirklich die Ärzte. Und dann aber auch, sag ich mal, die Kontrollzentren, also zum Beispiel jetzt diese zentrale Vergabestelle, dass die einfach nicht ausreichend kontrolliert hat oder das überwacht hat oder davon wusste und es dann einfach vertuscht hat und da mitgespielt hat, also das sind auf jeden Fall so die beiden Hauptakteure, wo ich sage, die haben auf jeden Fall Schuld.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Also meiner Meinung nach sind es wirklich die Ärzte, weil die Ärzte wahrscheinlich bei den Dokumenten auch ganz vorsätzlich falsche Informationen gemacht haben, damit eben diese Patienten in der Liste höher rutschen und das haben die, ja, einfach, die wussten, was sie tun und haben das eiskalt in Kauf genommen und deswegen sind meiner Meinung nach die Hauptverantwortlichen wirklich die Ärzte, die das gemacht haben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Also eigentlich fühle ich mich da gar nicht informiert darüber, weil da also gar nicht viel ans Licht kam, eigentlich.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, also ich fand die Informationen waren jetzt so ein bisschen unvollständig, also irgendwie so ganz klar, warum die Ärzte das gemacht haben und wie das genau abgelaufen ist, inwieweit da wie gesagt irgendwelche zentralen Vergabestellen wirklich mitgemischt haben oder vielleicht sogar die Krankenhausleitung, das hat man irgendwie so gar nicht mitbekommen. Also die Informationen waren sehr schwammig, fand ich.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also um ehrlich zu sein, habe ich da nicht so viel von mitbekommen, dass da irgendwas wirklich getan wurde. Dass da irgendwelche Maßnahmen ergriffen wurden, die die Bevölkerung, sage ich jetzt mal, auch irgendwie beruhigen konnten und wo die Bevölkerung auch so das Gefühl hatte, ja, der Arzt wurde bestraft oder es gab da wirklich Konsequenzen, das System wurde verbessert, irgendwelche Kontrollmechanismen, Überwachung der Prozesse. Man hat mal was aufgeschnappt, aber es war eher auch wieder so schwammig, also so wirklich tiefgründige Informationen hat man da jetzt nicht bekommen und so fühlt man sich natürlich auch so im Regen stehen gelassen, dass da eben noch nichts wirklich unternommen wurde oder zumindest weiß ich davon nichts.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Naja, dadurch, dass man davon ja nicht wirklich was mitbekommen hat, was da jetzt genau getan wurde, was genau verbessert wird oder auch schon wurde, hat man halt das Gefühl, dass es vielleicht jetzt nicht so effektiv war, weil man einfach davon nicht so viel erfahren hat, weiß ich nicht. Wurden irgendwelche Leute entschädigt, die eigentlich schon hätten dran sein sollen auf der Liste, was ist genau jetzt mit dem Arzt passiert, wurde der verurteilt, saß er im Gefängnis oder gibt es jetzt irgendein Komitee, das dafür sorgt, dass eben mehrere Leute diesen ganzen Organspendeprozess begleiten und betreuen und auch, dass es eine gemeinschaftliche Entscheidungsfindung gibt, wer jetzt zuerst berechtigt ist, das Organ zu erhalten, also so die ganzen Sachen, also generell auch die ganze Transparenz fehlt mir da eigentlich.

I: Wo haben sie von diesen Maßnahmen erfahren?

P: Das waren Artikel im Internet, die man mal so wahrgenommen hat, das war eigentlich so die Hauptquelle.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, also zum einen, was für mich auf jeden Fall ganz wichtig ist, ist dass es halt, wie gesagt, einen externen, unabhängigen Beauftragten gibt oder auch mehrere Leute, die halt diesen ganzen Prozess kontrollieren, die von Anfang bis Ende da dabei sind und wirklich gucken, ob alles seine Richtigkeit hat. Oder wie gerade eben schon angesprochen, dass es auf jeden Fall mehrere Ärzte gibt, die darüber entscheiden, wer jetzt auf einer Warteliste weiter oben steht, dass es nicht nur ein Arzt für sich entscheidet, sondern dass es wirklich mehrere

absegnen müssen. Dann, dass man auch selber besser informiert wird, also sowohl wenn man den Organspendeausweis anfertigt als auch die Leute, die ein Organ erhalten, dass da einfach bessere Aufklärung stattfindet. Ja, und dass es vielleicht auch so etwas gibt wie eine unangemeldete Krankenhausüberprüfung, wenn das rauskäme, dass sowas gemacht wird, dann fühlt man sich schon viel sicherer. Und was für mich auch persönlich von Bedeutung wäre, ist halt einfach, was mit den Verantwortlichen geschehen ist, die das halt verursacht haben, also, wurden die zur Rechenschaft gezogen, wurde dem schuldigen Arzt seine Zulassung als Mediziner entzogen, hat er eine Geldstrafe bekommen, gab es Entschädigungen? Also das würde mich auch auf persönlicher Ebene noch interessieren.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Auf jeden Fall diese zentrale Vergabestelle, dann auf jeden Fall auch die Krankenhäuser oder die Krankenhausleitung, die damit ja auch involviert sind. Das sind so die zwei Hauptakteure.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Zum Beispiel, wenn das jetzt irgendwelche Pressemitteilungen geben würde, die dann auch über das Fernsehen übertragen werden, in der Tagesschau oder so, dass man da auch was mitbekommt. Oder, dass man zum Beispiel auch mit den Krankenkassen kooperiert und die die Krankenkassen beauftragen, irgendwelche Infobroschüren an jedes Mitglied rauszuschicken, wo nochmal alles irgendwie drinsteht, was jetzt unternommen wurde, um das alles zu verbessern. Ja, oder halt auch der Staat, dass er vielleicht irgendwelche Gesetze verabschiedet, die irgendwie auch publik gemacht werden, sodass die Leute wissen: „ok, jetzt ist es irgendwie nicht mehr so einfach, sowas zu machen, es wird einfach viel stärker kontrolliert und auch Sanktionen werden verhängt.“

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Ich bin der Meinung, dass es wichtig ist, dass man auch noch diese Marketingkampagne vielleicht noch so ein bisschen verschärft und nicht nur, sag ich mal, dieses klassische Motto bringt, dass Organspende wichtig ist und dass man als Lebensretter irgendwie funktionieren kann, sondern auch, dass man vielleicht nochmal so den Fokus auf den Skandal richtet in diesen Marketingkampagnen und im Hinblick, dass man sagt, dass der Skandal auf der einen Seite nichts mit der Notwendigkeit zu tun hat, dass man sich zur Organspende bereit erklären sollte und dass eben einiges unternommen wurde und immer noch wird, dass das alles

irgendwie verbessert wird, sodass die Bevölkerung einfach diese Sicherheit bekommt, es wurde was getan und es wird immer noch was getan.

I: Und was genau versprechen sie sich jetzt davon, wenn dieser Fokus da nochmal so, wie sie es gerade ausgeführt haben, verschoben wird?

P: Dass das Vertrauen in dieses ganze System und auch in die Ärzte wieder zunimmt, dass man weiß, dass nicht nur still dagesessen wurde und irgendwie alles so hingenommen wurde und vertuscht wurde, sondern dass wirklich aktiv darauf reagiert wurde und daran auch gearbeitet wurde, dass es alles verbessert wurde und auch weiterhin wird, sodass die Leute vielleicht wieder mehr Vertrauen in die Organspende gewinnen und sagen: „ich mache das“.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 05, Man, 58 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ich bin auf jeden Fall bereit, da mitzumachen.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Meine Einstellung zur Organspende ist eigentlich recht positiv, ich finde es schön, dass es sowas gibt, dass sowas eben halt möglich ist, in Deutschland Organe zu spenden, aber ich selber habe noch keine Organspende durchgeführt beziehungsweise noch keinen Organspendeausweis ausgefüllt.

I: Warum?

P: Ja, es sind verschiedene Gründe. Es ist klar nicht geregelt, was passiert mit meinen Organen nach meinem Tod, was passiert überhaupt, wenn der Tod dann eintritt, das ist alles sehr schwammig und sehr unklar. Es ist also keine Transparenz vorhanden, sage ich mal. Man

ist nicht so richtig aufgeklärt, was eigentlich dahintersteckt, man soll einen Ausweis ausfüllen, aber so richtig klar ist eigentlich nicht, was ist, wenn jetzt wirklich der Fall eintritt, was passiert eigentlich.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ich kann mich dran erinnern, das liegt ja jetzt schon ein paar Jahre zurück, dass es da einen ganz großen Aufschrei gab. Und zwar über die Medien, hauptsächlich über das Fernsehen, also im ARD, ZDF hat darüber berichtet, dass in verschiedenen Kliniken, ich sage mal mit Verlaub, Schweinereien sind dort aufgetreten, die dann entdeckt worden sind, dass einfach manipuliert worden ist von diversen Ärzten halt, wie auch immer, die dann also versucht haben, die Organspende, das System eben halt zu manipulieren und dann Organe zu verpflanzen, illegal, um Geld zu verdienen.

I: Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

P: Ich kann mich noch dran erinnern, dass es über die Medien, also wie gesagt Fernsehen und letztendlich auch über die Bundesregierung ganz groß zum Aufschrei kam. Ich glaube, der damalige Gesundheitsminister, ich komme nicht mehr auf den Namen, das war, glaube ich, von der großen Koalition, jemand von der CDU oder CSU, Dobrindt? Ist egal, jedenfalls gab es großen Aufschrei und wie man das jetzt dementsprechend das verändern kann und muss, und letztendlich sind für die Verantwortung auch sicherlich die Ärzte mit bezichtigt.

I: Da komme ich noch zu. Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Im Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, dass es nicht gut aufgestellt ist. Wie ich schon eingangs sagte, es ist überhaupt nicht transparent für den Bürger, für den Patienten. Es wird nicht publik gemacht, auch wenn man bei den Ärzten mal ist, wenn man mal einen Arzt aufsucht, wird es überhaupt nicht mal kundgetan. Über die Krankenkasse lediglich gab es dann mal ein Schreiben „es besteht die Möglichkeit, dort eben einen Organspendeausweis abzugeben“ oder wenn man mal einen Unfall hat, wie es damals bei mir der Fall war, gerade wenn man so mit dem Motorrad oder

Auto, wo dann die Gefahren auch sehr groß sind, dass man mal vom Arzt die Information bekommt: „naja, wie sieht’s mit einem Organspendeausweis aus?“, aber Transparenz oder weiter eingehende Information sind leider nicht vorhanden, also kann ich nicht erkennen.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, was habe ich gefühlt? Dass da ein großer Missbrauch halt ausgeführt worden ist und letztendlich geht es immer nur wieder ums Geldverdienen. Es geht auf Kosten des Patienten, auf Kosten der Menschen, da versucht man eben, weil es ja ein sehr schwieriges Thema ist und nicht alle eben einen Organspendeausweis haben, wird es brutal ausgenutzt.

I: Und wenn sie das auf die Gefühlsebene übertragen, was sie damals wirklich gefühlt haben, als sie von dem Skandal gehört haben?

P: Ja, es ist traurig eben halt auch für die Menschen, die dringend ein Organ benötigen, sei es ein Herz oder seien es Nieren, die dringend warten und die Wartelisten sind ja lang, da fühlt man sich schon irgendwie betroffen weil das kann ja auch einem selbst passieren, dass man ein Organ verliert und dringend sowas benötigt. Und das verunsichert die Leute ja immer mehr und das hat mich schon betroffen gemacht.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, im Prinzip ist da Gras drüber gewachsen, aber so richtig aufgeklärt ist das immer noch nicht. Also jedenfalls kann ich nicht erkennen, weder in den Medien oder den sozialen Netzwerken ist nichts bekannt.

I: Ja, da komme ich später auch nochmal zu. Ich hatte jetzt nur gefragt, wie sie heute darüber fühlen, wenn sie darüber nachdenken.

P: Ich habe, ja, nach wie vor bin ich skeptisch, einen Antrag auszufüllen, weil ich einfach, mir fehlt die Information, wie geht es jetzt nach dem Skandal weiter, sind da irgendwelche Verbesserungen eingetreten, Veränderungen eingetreten, und so weiter. Ja, man hadert eben halt. Ich überlege mir sicherlich einen auszufüllen, aber dazu muss man genaue Informationen auch haben. Richtiges Hintergrundwissen.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Es ist für meine Begriffe in Deutschland nicht geregelt, die Verantwortlichkeit. Verantwortlichkeit heißt für mich in erster Linie der Staat. Es gibt ja die Bundesärztekammer, es gibt Verbände. Letztendlich ist das nicht sauber geregelt, es fehlt komplett, die

Verantwortlichkeit klar darzulegen, runter zu brechen bis ins kleinste Glied und für meine Begriffe ist das alles privat organisiert, da können Ärztekammer oder Ärzte eben selbst entscheiden. Das ist einfach, was mir fehlt, die Transparenz ist überhaupt nicht da.

I: Aber nun ist dieser Skandal passiert mit den Wartelisten und wenn sie da jetzt drüber nachdenken, wen sie dafür verantwortlich halten, inwiefern können sie da verschiedene Parteien isolieren? Also verschiedene Gruppen von Verantwortlichen.

P: Ja, ich sehe da auf alle Fälle den Bundesgesundheitsminister in der Pflicht, die Ärztekammer sehe ich in der Pflicht, die Verbände. Und auch sicherlich Eurotransplant, die damit zusammenhängen. Alle haben da irgendwie eine Verantwortung mitzutragen und von denen muss man eigentlich erwarten, dass auch wirklich was verändert wird. Und zwar schnellstens per Gesetz geregelt wird.

I: Und wie haben die Stellen, die sie jetzt genannt haben, dazu beigetragen, dass der Skandal so entstehen konnte?

P: Indem das nicht geregelt ist. Meine Meinung ist: zwei Sachen sind in diesem Land nicht geregelt. Die Verantwortlichkeit über das Leben und das Sterben, das hängt nämlich damit zusammen. Und das zweite ist halt, die Verantwortlichkeit zu übernehmen, wie das Recht über Transplantationen bewirken. Und das muss ganz klar von oben herab mit Verantwortlichkeit, alle mit im Boot, mit verhaftet werden. Es fehlt ganz klar ein Transplantationsverantwortlichkeitsgesetz oder ein Gesetz über die Verantwortlichkeit von Transplantationsrechtsstaatlichkeit. Das fehlt mir.

I: Etwas früher haben sie ja schon die Ärzte genannt, dass sie die für verantwortlich halten.

P: Mit, ich halte die für mitverantwortlich, natürlich. Klar geht es ja auch um seinen Berufsstand. Er ist ja Arzt geworden, weil er Menschen helfen möchte und Menschen helfen heißt: es muss unentgeltlich sein. Wer sowas macht, ist klar in die Haftung mitzunehmen. Das heißt für mich auch Berufsverbot. Wenn ein Arzt sowas macht, aufgrund seines Studiums und seiner Bildung ist das ganz klarer Vorsatz und muss für meine Begriffe mit bestraft werden, entweder mit einer Geldstrafe oder Gefängnis und seine Approbation sollte eben auch entzogen werden.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Auf jeden Fall trägt für mich die große Verantwortlichkeit die Bundesärztekammer, die Verbände, sicherlich Eurotransplant hängt damit zusammen. Wie es jetzt europäisch geregelt

ist, das weiß ich jetzt nicht, auch die Politik hängt da mit drin, in erster Linie der Bundesgesundheitsminister und seine Rechtsberater, sage ich mal, müssten da mit in die Verantwortung genommen werden.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Nicht viel, das hängt immer von einem selber ab, wie er das Thema angeht. Mich interessiert das Thema eigentlich, das heißt aber für mich, ich muss selbst recherchieren. Es ist mir viel zu wenig Transparenz in den Medien und bei den Ärzten vorhanden. Auf Deutsch gesagt, es ist vertuscht worden. Man hat zwar sicherlich versucht, gleich Verbesserungen einzuführen, aber so viel Transparenz ist da überhaupt nicht vorhanden. Es fehlt einfach ganz klar Transparenz.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Nicht groß, für mich überhaupt nicht groß. Ich überlege die ganze Zeit. Es war eine gewisse Zeit im Fernsehen zu sehen, in den Nachrichten, den Hauptnachrichtensendungen hat man das gesehen, aber es ist eingeschlafen eigentlich. Man hat sicherlich in den Bundestagssitzungen darüber debattiert, auch in den Ausschüssen, aber das war es dann auch. Das ist dann irgendwo abgeebbt und es liegt an einem selber individuell, wer es mit Interesse verfolgt, kann das sicherlich nachlesen, auch im Internet, aber rein von der Öffentlichkeit her ist es eingeschlafen, absolut.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Nicht viel. Ich denke mal – das kann man ja auch sicherlich alles nachlesen – es wurde eben halt was getan, es wurde sicherlich auch drüber debattiert, Kontrollorgane einzuführen und Qualitätsmanagement einzuführen, aber das ist jetzt alles wieder in privaten Händen geblieben, da ist nichts staatlich verordnet worden. Sondern das ist alles wieder mal so bei den Verbänden runtergetragen worden und grundsätzlich ist der Arzt auch selber eben in der Haftung, sicherlich. Aber die Möglichkeit einer erneuten Manipulation ist immer noch vorhanden.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Nicht zu 100 Prozent. Vielleicht ein paar Prozentpunkte, aber nicht zu 100 Prozent. Die Möglichkeit, wie ich gerade schon erwähnt habe, ist nach wie vor vorhanden, weil es eben halt nicht geregelt ist.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Es war damals ganz klar in den Abendnachrichten, im Fernsehen im „heute-Journal“, den „Tagesthemen“, glaube es müsste 2012 gewesen sein, zum Sommer, August, September muss das gewesen sein. Passte auch sicherlich zum Sommerloch, weil da halt natürlich auch die politischen Ereignisse nicht so groß waren, aber da war der Aufschrei ganz groß, das wurde dann über ein paar Wochen weiter verfolgt. Es gab auch Bundestagsdebatten darüber, aber wie es letztendlich weiter entschieden worden ist, welche Maßnahmen, das ist für mich nicht transparent.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Na, komplett alles. Ich möchte gerne über den Ärztenbund oder auch den Bundesgesundheitsminister möchte ich ganz gerne eine Verordnung sehen, die man also auch nachlesen kann, die auch im Fernsehen gebracht wird, oder auch Kampagnen, um das eben transparent zu machen und ich möchte auch sehen, dass man Anreize schafft. Wie eine Art Entschädigung für den seelischen Schmerz der Angehörigen, eine finanzielle Entschädigung, wenn man so einen Fall hat. Weil alles geht letztendlich nur über einen Anreiz, es ist also nicht freiwillig, wäre schön, aber das wäre so ein Modell. Das wäre also jetzt meine Verbesserung, die ich jetzt so anreißen wollte, dass man fragt: warum ist es nicht möglich, so eine Art Entgelt über eine Versicherung zu machen? Nicht, weil ich jetzt sterbe, dafür brauche ich dann eine Sterbeversicherung, aber warum kann man sowas nicht machen zum Beispiel mit Organen? Das muss natürlich finanzierbar sein und die Finanzierung geht für meine Begriffe über die Bundesregierung, über das Bundesgesundheitsministerium, das kann man alles finanzieren, man kann auch dementsprechend als Pauschale einzahlen, sodass eben alle davon einen Nutzen haben, weil jeden kann es treffen, dass er ein Organ benötigt, sei es durch einen Unfall, der über einen hereinbrechen kann, aber das muss für meine Begriffe so ausgeführt werden.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: In erster Linie fangen wir mal von unten an. Von den Ärzten, also der Arzt meines Vertrauens, da wo ich hingeh, sollte die Möglichkeit vertieft, er sollte die Möglichkeit ansprechen. So, wie man zum Beispiel zur Krebsvorsorge gehen sollte, sollte man auch die Möglichkeit sagen „so, wie sieht es mit Organspende aus?“. Es kann jeden treffen.

I: Die Frage ist jetzt aber insbesondere auf die Verbesserungsmaßnahmen gemünzt. Von wem möchten sie über die Verbesserungsmaßnahmen, die ja in Kraft gesetzt wurden, um den Skandal in Zukunft zu verhindern, mehr hören?

P: Wie ich gerade schon erwähnt habe, von den Ärzten. Ich möchte aber auch von den Verantwortlichen mehr Informationen haben.

I: Können sie die Verantwortlichen nochmal genau benennen?

P: Von den Politikern, die in dem System damit zu tun haben, von den Verbänden, von Eurotransplant. Alle sitzen in dem Boot und müssen gemeinschaftlich eine Verordnung rausbringen, die das Ziel hat: „wir wollen Organspende transparent machen, wir wollen das auf ehrliche Weise machen, ohne dass man daran Geld verdient, sondern dass es aus human-ethischen Gründen für alle möglich ist“. Das ist mein Wunsch und das sollte eigentlich so transparent sein, dass es im Kopf mit verankert ist. Dass man weiß: „ok, es kann mir jeden Tag passieren, dass ich ein Organ brauche.“. Dass ich aufgeklärt bin und mit Aufklärung kann man, denke ich, eine Menge machen.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, beispielsweise öffentliches Fernsehen. Bei den Ärzten sollte das ausgelegt sein, etwa mit Broschüren oder was man an der Wand als Flyer lesen kann beispielsweise. Auch im Radio, man hört ja auch sehr viel Radio, da kann man so Werbekampagnen machen. Von den Medien her, vom öffentlichen Fernsehen muss es kommen oder eben halt auch von den sozialen Netzwerken wie Facebook her. Das muss eigentlich alles öffentlich transparent sein.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Ja, im Grunde habe ich schon alles erzählt. Das sind eben meine drei Forderungen, die ich jetzt hätte, um eben halt der Sache Rechnung zu tragen, wäre für mich wichtig, Anreize zu erstellen, wie so eine Art Vergütung. Weil ich denke, die Verbesserung ist eben noch nicht eingetreten, es hat sich zwar nicht verschlechtert, aber ich könnte mir vorstellen, dass nicht einmal die Hälfte der Bevölkerung weiß, was sind überhaupt Organspenden, wie kann man das aufziehen. Und das würde ich mir wünschen, dass es diese Möglichkeit gibt, das finanziell

zu unterstützen, die aber nicht von der Bevölkerung kommt, sondern von den Behörden aus die Möglichkeit besteht, das ausführen zu können.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 06, Man, 66 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, wir können anfangen.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Meine allgemeine Einstellung... ich bin also sehr skeptisch, was Organspende anbelangt. Ich weiß auch nicht, inwieweit das gerecht zugeht, als Beispiel. Außerdem weiß ich auch nicht hundertprozentig genug darüber, das würde ich vielleicht erst dann wissen, wenn es für mich aktuell würde.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, der war schon schlimm genug. Ich kann mich also erinnern, dass viele Leute in den Genuss von Organspenden kamen, die eigentlich noch gar nicht an der Reihe waren. Wo, wenn ich den Medien glauben kann, manipuliert wurde.

I: In welcher Form?

P: Ja, Geld regiert die Welt. Und ich denke, man muss auch genug Vitamin B haben, um eine solche Organspende bekommen zu können.

I: Vielleicht gebe ich noch mal eine etwas genauere Übersicht: Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender

Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, ich bin eifriger Zeitungsleser, lese also jeden Morgen von montags bis samstags meine Tageszeitung. Außerdem lese ich sehr häufig den Videotext im Fernsehen und natürlich auch im Internet kann man doch einige solcher Sachen sehr gut recherchieren oder auch Nachrichten bekommen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Also ich glaube eher, dass es mangelhaft ist, dass viele Kontrollfunktionen fehlen, dass der Ungerechtigkeit Tür und Tor geöffnet ist. Dass, wie gesagt, Menschen, die viel Vitamin B haben, bevorzugt werden. Es sei denn, sie haben Beziehungen oder Geld. Ich glaube nicht, dass es gerecht zugeht.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, es war nicht prickelnd. Ich fand es eigentlich typisch manchmal für unsere Gesellschaft, dass eben die Gerechtigkeit fehlt. Ich finde, es sollte gerechter zugehen, es sollten vielleicht mehr Kontrollen stattfinden, sodass auch Leute, die nicht in den gut funktionierenden finanziellen Funktionen da sind, dass die auch mehr Chancen haben. Ich fand es natürlich nicht toll und man ist ein bisschen frustriert teilweise.

I: Was fühlen sie heute?

P: Da hat sich nicht viel geändert, glaube ich.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Für mich ist in erster Linie verantwortlich: die Politik. Wir hier in Deutschland sind ein Rechtsstaat, bei uns geht alles über Gesetze und ich glaube, dass da vielleicht der Gesetzgeber ein bisschen aktiver werden müsste.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ja, da müsste ich unsere Medienlandschaft angreifen und je älter ich werde, komme ich immer mehr zu der Meinung, dass wir auch durch die Medien manipuliert werden, dass wir

nicht alle Informationen bekommen können, die eigentlich notwendig sind, um uns richtig entscheiden zu können. Also ich bin sehr skeptisch diesen Informationen gegenüber, weil ich weiß, dass einige gewisse Leute vielleicht da Einfluss nehmen können.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Die Informationen der Medien? Relativ gering.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Tja, man kriegt als Outsider ja nicht unbedingt diese Informationen, die ich gerne hätte. Wenn ich also ein Organspender wäre, bevor ich das tun würde, müsste ich mich natürlich ein bisschen schlauer machen, aber es ist meines Erachtens sehr schwierig, Informationen zu bekommen. Die Maßnahmen kriegt man als Außenstehender nicht mit, wenn man nicht gerade betroffen ist.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, es müssten vielleicht unabhängige Gutachter bestellt werden, der Gesetzgeber müsste handeln, er müsste klare Richtlinien schaffen. Vielleicht auch von der Presse her, dass man da versucht, genauen Einblick zu bekommen, die haben natürlich andere Möglichkeiten als ich als Normalsterblicher, der diese Informationen gar nicht bekommen kann und man wird sie mir als Normalsterblichem auch nicht geben. Maßnahmen, die eine gewisse Gerechtigkeit herbeiführen. Kann ich ihnen so nicht sagen, man müsste das kontrollieren können. Es müssten Leute da sein, verschiedene Leute, die das kontrollieren könnten von was weiß ich, 3-4 verschiedenen Seiten her und nicht nur eine einzige Meinung gelten lassen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ich würde gerne ein bisschen mehr Vertrauen aufbauen durch Leute, denen ich mein Vertrauen schenken kann. Das sind Ärzte, Politiker, Gremien, Gutachter, wo ich sagen könnte: „okay, dir kann ich glauben“ und nicht das Gefühl haben, dass ich dann letztendlich doch wieder übers Ohr gehauen werde.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Am besten natürlich ein persönlicher Kontakt, das müsste ich schon haben, weil ich misstraue den Medien mittlerweile, ich vermute, dass wir auch selbst in Deutschland durch die Medien manipuliert werden. Von daher würde ich natürlich gerne, wenn so etwas ist, mich mit einem Spezialisten auseinandersetzen, der in dieser Materie drin ist und dem ich dann Vertrauen schenken kann.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Ja, ich hoffe, dass es rumkommt, dass ich für ein bisschen mehr Gerechtigkeit bin.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 07, Woman, 34 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Natürlich

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ja, an sich bin ich gerne bereit, meine Organe zu spenden, es ist allerdings so, dass ich schon ein wenig verunsichert bin durch das, was ich in den Medien vor einiger Zeit wahrgenommen habe.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Also unter anderem an die Bestechlichkeit der Ärzte. Dass Leute mit viel Geld natürlich in der Liste sehr weit nach oben gerutscht sind und natürlich schneller zu diversen Organen gekommen sind als vielleicht andere, die länger auf der Warteliste gestanden haben.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Im Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, dass es fehlerhaft ist und dass es auf jeden Fall nicht lückenlos funktioniert.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Also ich war schon enttäuscht, einfach weil ich schon mit der Meinung an die ganze Sache gegangen bin, dass meine Organe gut aufgehoben sind für den Fall, dass ich mal irgendwann ablebe. Ich finde es traurig, dass man über Geld so einiges steuern kann. Dass Leute bestechlich sind.

I: Was fühlen sie heute?

P: Genau das Gleiche. Nach wie vor verunsichert.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Also, in erster Linie Regierung/Politik und im zweiten Step natürlich die Ärzte.

I: Können sie da näher beschreiben, wie sie die Verantwortlichkeit bewerten?

P: Also ich glaube, dass von der Politik und der Regierung einfach den Ärzten viele Freiheiten gegeben wurden, vielleicht auch nicht wirklich kontrolliert wurde und dass man natürlich auch festgestellt hat, dass die Ärzte auch genau diese Lücken ausnutzen und demnach mit dem Leben der Patienten spielen.

I: Wie würden sie die Verantwortlichkeit der Ärzte beschreiben?

P: Ja, alleine, dass sie sich bestechen lassen von wohlhabenderen Menschen.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: In meinen Augen die Ärzte, weil sie einen ganz hohen Verantwortungsbereich haben, und zwar die Gesundheit und natürlich auch die Verpflichtung haben, Menschen zu helfen. Und da habe ich in dem Bereich kein Vertrauen mehr.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Da habe ich, um ehrlich zu sein, außer, dass ich es schockiert wahrnehmen musste, dass quasi Raubbau mit Organen betrieben wird, muss ich sagen, habe ich gar nicht das Gefühl gehabt, dass man mich weiter aufgeklärt hat, sondern dass es nur ein großes Thema in den

Medien war und es auf einmal abrupt abgebrochen ist und dass man überhaupt keine Erklärung bekommen hat.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Also ich fand es schon interessant, weil ich mit so etwas eigentlich überhaupt gar nicht gerechnet habe. Es hat mich schon sehr schockiert, ja, definitiv, und es hat auch meinen Sinneswandel definitiv bezüglich Organspende in die andere Richtung geprägt, dass ich gesagt habe, unter den Voraussetzungen möchte ich das nicht mehr.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also nachdem ich es im Fernsehen wahrgenommen habe, muss ich sagen, habe ich auch danach nichts weiter gehört und ob sich da jetzt was geändert hat, wüsste ich nicht. Also es wurde halt ein ganz großes Fass aufgemacht, Bestechlichkeit, Ärzte, Leute, die viel Geld haben, haben die Möglichkeit, schneller an Organe zu kommen und ob da jetzt irgendwie die Regierung, ob Ärzte zur Rechenschaft gezogen wurden oder Sonstiges, ist mir nichts bekannt.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, intensivere Kontrollen. Also es wäre schön, wenn verschiedene Institutionen sich darum kümmern würden, unabhängige Gutachter vielleicht, die sich auch mit dem einzelnen Fall beschäftigen, dass man sich einfach mal wieder auf Leute verlassen kann, die vielleicht unabhängiger sind, die nicht diesen finanziellen Aspekt im Hinterkopf haben, ja, das wäre für mich wünschenswert.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Also der Einzige, dem ich vertrauen würde, wäre mein Arzt. Also dem würde ich ohne Weiteres dieses Vertrauen entgegenbringen und dem würde ich mein Leben in dem Sinne auch anvertrauen.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ein persönliches Gespräch, ganz klar.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Also, ja, ich wäre gerne bereit, mir das nochmal durch den Kopf gehen zu lassen, wenn sich das so erfüllt, wie ich mir das gerne wünsche und dass ich genauer weiß, was später mit meinen Organen passiert und dass es in meinem Sinne passiert.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 08, Woman, 32 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ja, also an und für sich finde ich das ganz gut, ist ja auch wichtig. Also, wenn ich in einer Situation wäre, wo ich ein Organ benötigen würde, würde ich das natürlich auch irgendwie gerne bekommen. Also an und für sich finde ich das schon eine gute Sache, dass es das gibt und dass Menschen sich dazu bereit erklären, das zu machen.

I: Aber sie spenden ja selber jetzt nicht, was ist da ihre Motivation?

P: Also, ich weiß nicht, was mit meinen Organen passieren wird danach. Ich finde, dazu gibt es viel zu wenige Informationen und ich finde es auch nicht wirklich gut, dass man sich praktisch selber drum kümmern muss, dass man nicht irgendwie von einer Stelle angesprochen wird, möchte man das machen und zwar nicht, dass man in der Stadt ist und irgendwelche Leute einen ansprechen, was ein bisschen unseriös wäre, aber zum Beispiel von der Krankenkasse oder vom Hausarzt oder sowas, da hätte ich halt schon dann jemanden, der mir das erklärt und wie das Ganze funktionieren würde.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Also soweit ich das richtig in Erinnerung habe, sind da Organe käuflich erworben worden von Menschen, die dann entsprechend auch das Geld hatten. Dadurch sind die, wenn ich das richtig verstanden habe, in der Spenderliste vorgerückt und haben dann entsprechend auch die Organe bekommen, während andere Leute, die natürlich auf der Spenderliste weiter oben waren, weil es für sie nötiger war, die dann nicht bekommen haben und wahrscheinlich auch deswegen gestorben sind.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, damals durch die Medien. Das wurde ja schon ziemlich aufgebauscht auch. Durch's Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Also, sofern man nicht in der Situation ist, dass man Organe bräuchte oder man irgendwelche Familienmitglieder oder Bekannte hat, die in der Situation sind, hat man mit Organspende eigentlich quasi gar nichts zu tun. Ich habe überhaupt keine Idee, wie das wirklich funktioniert. Also das Einzige, was man sich vorstellen kann, ist das, was man aus irgendwelchen Arztserien kennt vielleicht, aber ansonsten habe ich vom Organspendesystem in Deutschland überhaupt keine Ahnung. Weil, es wird ja auch einfach nicht wirklich darüber informiert, es sei denn, es kommt ein Skandal, so wie halt dem Fall.

I: Und was sagt ihnen jetzt dieser Skandal eben über dieses System?

P: Ja, dass da ja auf jeden Fall einige Lücken sind und dass da auf jeden Fall irgendwas nicht richtig funktioniert.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, also, was fühlt man da, man ist ja nicht direkt betroffen. Also, wenn das ein Familienmitglied von mir gewesen wäre, das jetzt gestorben ist, weil irgendjemand anderes viel Geld für ein neues Herz oder was auch immer bezahlt hat, dann wäre ich da natürlich persönlich viel stärker von betroffen gewesen. Aber im Endeffekt war ich nicht wirklich betroffen. Es war natürlich für die Leute, die betroffen waren, sehr ärgerlich und unglaublich schlimm auch, aber ich persönlich habe dadurch jetzt weder einen Vor- noch einen Nachteil gehabt, eher Zweifel bezüglich dieses Systems.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, also mein Gefühl hat sich ja praktisch so dementsprechend nicht geändert und das ist ja eigentlich auch nicht Sinn der Sache. Eigentlich sollte man sich ja inzwischen sicherer fühlen bezüglich der Organspendesache.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, wahrscheinlich irgendwelche geldgierigen Ärzte oder Kliniken. Es läuft ja immer darauf hinaus, dass irgendjemand sich oben überlegt hat, wie kann ich meinen persönlichen Profit steigern und das haben die ja dann offensichtlich auch gemacht und zwar mit Erfolg.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ich muss leider zugeben, dass ich mich so näher damit nicht beschäftigt habe. Ich habe dann vielleicht mal einen Bericht im Fernsehen gesehen oder vielleicht mal beim Arzt da in der Zeitung gelesen, aber sonst weiß ich nicht wirklich, was die Hintergründe waren, aber im Endeffekt läuft es ja darauf hinaus, dass da irgendwelche Leute waren, die sich dadurch Profit verschafft haben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, also die waren hilfreich in dem Sinne, dass viele Leute der Organspende im Allgemeinen jetzt natürlich mit größeren Zweifeln entgegenblicken und dass viele Leute sich dann eher dagegen entscheiden. Und im Endeffekt finde ich, dass in die andere Richtung viel mehr hätte berichtet werden müssen, aber solange der Skandal da war, war es ja interessant für die Medien, darüber zu berichten. Aber, wie es jetzt läuft oder wie es danach gelaufen ist, das weiß natürlich auch keiner. Und das haben die Medien auf jeden Fall sehr gut geschafft, dass die Leute dagegen sind anstatt dafür.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also, wenn es einen Skandal gibt und Sachen ans Licht kommen, dann werden natürlich entsprechend Köpfe rollen. Also ich denke mal, dass die stärksten Maßnahmen waren, dass die Leute, die da tatsächlich aktiv dran beteiligt waren, jetzt arbeitslos sind und sich gegebenenfalls auch vor Gericht verantworten müssen, also hoffentlich. Was die weiteren Maßnahmen betrifft, es ist ja leider so bürokratisch in Deutschland, ich denke mal, so wirklich viel an der ganzen Lage wird sich wahrscheinlich nicht geändert haben.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Man hört jetzt zumindest von keinem Skandal, also vielleicht war es ja insofern effektiv, aber man weiß natürlich auch nicht, was gerade im Moment passiert. Also es kann sein, dass genau das Gleiche sich in 50 anderen Krankenhäusern auch nochmal wiederholt. Man wird darüber ja nicht informiert, wie der Prozess weiter war und wie das Ganze weiter funktioniert, also kann ich auch wirklich nicht beurteilen, ob es effektiv war. Es war natürlich insofern effektiv, dass bis jetzt zumindest keine neuen Skandale rausgekommen sind.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Also, ja, mich würde halt wirklich interessieren, was überhaupt gemacht wurde. Also ich kann mir jetzt keine aktiven Initiativen oder aktiven Maßnahmen vorstellen, die da jetzt getan werden von Krankenhäusern oder von Ärzten oder von offiziellen Stellen, weil ja auch generell über den Organspendeprozess und wie das Ganze funktioniert und wie die Auswahlkriterien sind, etc. pp., wie das Ganze – also man weiß ja überhaupt gar nichts darüber quasi, wenn man sich nicht aktiv damit beschäftigt. Und das wäre ja dann natürlich generell mal interessant zu wissen, das würde natürlich eventuell auch Leute dazu bringen, sich auch selber weiter darüber zu informieren, wenn halt von irgendwo mal der Anlaufpunkt kommt und ja, richtige Maßnahmen kann jetzt nicht wirklich vorstellen, weil ich ja auch, wie gesagt, überhaupt nicht weiß, wie der Prozess genau abläuft.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ja, also, wie ich auch gerade schon gesagt habe, ich hätte gerne mehr Informationen von offiziellen Stellen. Das muss nicht mal irgendwie was von der Bundesregierung sein oder was auch immer, sondern halt zum Beispiel von der Krankenkasse, dass man da irgendwie auch mal Informationen zu bekommt und wie das Ganze jetzt funktioniert. Und dass man vielleicht dann auch, wenn man Organspender werben möchte, auch ruhig auf diesen Skandal anspricht, weil das ja genau das ist, was Leute abhalten könnte, das zu machen. Und wenn man da zum Beispiel auch präsentieren könnte und würde, dass es jetzt besser geworden ist, dass da viel mehr Transparenz ist. Dass vielleicht auch – ja, okay, ich glaube nicht, dass man Einsicht geben sollte, wo welche Organe hingehen, ich glaube, damit kann der normale Bürger auch überhaupt nichts anfangen. Aber wie gesagt, also von offiziellen Stellen, auch gerne von Ärzten oder von der Krankenkasse. Wenn man darüber die Informationen bekommt und das auch irgendwie vielleicht mit den Patienten mit aufgearbeitet wird, dann würden sich

wahrscheinlich sehr, sehr viel mehr Menschen erst mal überhaupt damit beschäftigen und dann entsprechend auch wahrscheinlich Organspender werden.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, also ich meine, man bekommt halt regelmäßig auch Post von der Krankenkasse. Es passiert nicht so oft, aber dadurch könnte man natürlich Leute informieren. Viele Leute lesen ja auch tatsächlich ihre Post. Ansonsten, dass man eventuell halt auch bei Hausärzten mal anfragt oder halt über Hausärzte eine Kampagne irgendwie startet. Also, dass man das Ganze auch vielleicht als bundesweite Initiative irgendwie mal beginnt und dass man da halt sagt: „es ist jetzt so, wir brauchen Organspender, weil es natürlich lebensnotwendig ist für manche Leute und wir erklären jetzt, warum das wichtig ist und es ist was in der Vergangenheit schief gelaufen, aber wir versuchen damit umzugehen und wir versuchen jetzt auch wirklich aktiv daran zu arbeiten.“ Und wenn man diese Information nicht hat, dass irgendjemand aktiv daran arbeitet, dass es besser wird, dann sieht man ja auch nicht, dass es besser wird.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: An und für sich nicht, nein.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 09, Man, 22 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Natürlich.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Meine allgemeine Einstellung zur Organspende ist... ja, also ich finde schon, dass es wichtig ist, dass jeder die Möglichkeit hat, zu leben. Jeder hat das Recht zu leben. Leute, die

Probleme haben mit Organen und Leute, die Organe abzugeben haben, naja, wieso sollte das eigentlich nicht passieren? Ich habe generell keine schlechte Einstellung dem gegenüber und deswegen finde ich das...ja, es sollte schon gemacht werden und jeder sollte das Recht darauf haben, ein Organ gespendet zu bekommen. Naja, das ist meine allgemeine Einstellung dazu.

I: Okay, aber sie spenden ja selber nicht. Warum?

P: Ich spende selber nicht, weil ich dem System sehr kritisch gegenüberstehe. Weil ich nicht weiß, wo meine Organe hinkommen. Weil ich es zu unsicher finde und ich finde es halt viel zu wenig transparent. Ich wüsste jetzt zum Beispiel nicht, ob das wirklich gerecht abläuft, ob meine Organe gerecht verteilt werden, ob das alles mit rechten Dingen zugeht, ob die Leute, die dann auf die Warteschlange gesetzt werden, dann auch wirklich die Leute sind, die meine Organe letztendlich bekommen. Naja, das wär's.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Naja, ich kann mich daran erinnern, dass ein paar Ärzte bestochen wurden mit sehr viel Geld. Dass die Patienten, die noch nicht so lange auf der Warteschlange waren, dass die bevorzugt wurden, indem die Dringlichkeit erhöht wurde, indem die Patienten auch kränker gemacht wurden, auch kränker, als sie eigentlich waren, was den Vorteil gegeben hat anderen Patienten gegenüber, die schon länger auf der Warteliste waren, wo auch die Dringlichkeit auch höher war als bei den anderen Patienten, die die Ärzte bestochen haben.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ich habe von dem Skandal bei einer Freundin erfahren, deren Vater Nierenversagen hatte und, naja, ich hab's von ihr erfahren, weil sie einen persönlichen Bezug dazu hatte. Und ich habe es nicht wirklich durch irgendwelche Medien oder sowas erfahren, durch Fernsehen oder durchs Internet, durch Social Media oder sowas wurde es nicht wirklich gepusht. Deswegen habe ich es nicht gesehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Es sagt mir eigentlich nicht sehr viel, mal abgesehen davon, dass es jeder Mensch kritisch betrachten sollte und dass das ganze System an sich auch fehlerhaft ist und sehr viele Fehler zulässt und dass die Kontrollen anscheinend auch nicht sehr stark sind. Und das Vertrauen in die Ärzte ist wahrscheinlich auch viel zu hoch oder das Vertrauen in die Neutralität oder diese Unbestechlichkeit der Ärzte.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ich war verunsichert, ich war auch sehr erschrocken darüber, weil ich eigentlich schon dachte, dass es ja sicher wäre und dingfest. Und vor allen Dingen, ja, ich war halt auch sehr enttäuscht, weil ich das einfach nicht erwartet hätte. Das sind Sachen, die man einfach nicht erwartet, weil man heutzutage viel zu sehr davon ausgeht, dass es gerecht laufen sollte.

I: Was fühlen sie heute?

P: Eigentlich ist da nicht so ein großer Unterschied zu. Es ist ja nicht viel passiert. Es gab keine Neuerungen oder so irgendetwas.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, in erster Linie denke ich, dass die Ärzte sehr verantwortlich sind für diesen Skandal, aber auf der anderen Seite, dass auch die Kontrollen, weil die ja nicht wirklich da waren beziehungsweise nicht sehr stark da waren, es wurde ja erst 2012 rausgefunden, dass auch die Instanz quasi dafür verantwortlich ist, die die Kontrollen durchführt oder die die Ärzte dann einsetzt, in dem Sinne, für die Organspenden oder die Leute, die halt dafür auch irgendwie zuständig sind. Ich weiß nicht genau, wer das ist, vielleicht ist es das Gesundheitsministerium, das weiß ich nicht ganz genau, das schätze ich, aber in erster Linie sind auf jeden Fall die Ärzte verantwortlich.

I: Was ist deren Motivation ihrer Meinung nach?

P: Motivation der Ärzte? Naja, auf jeden Fall das Geld, das ist ein sehr hoher Faktor, der die Ärzte dazu motivieren könnte, sowas zu tun. Ich denke nicht, dass da noch irgendwelche anderen Konstrukte sind oder sowas, irgendwelche Motivationen, Sachen, mal abgesehen vom Geld. Auf jeden Fall das Geld spielt eine große Rolle, ich denke mal ein Sinn für Gerechtigkeit ist es nicht oder wenn man jetzt an die ärztlichen, ethischen Regeln und sowas appellieren würde, hätte das auch nichts damit zu tun, weil das einfach vollkommen gegensätzlich ist.

I: Sie haben jetzt die Ärzte genannt und auch eine „Instanz“ wie zum Beispiel das Gesundheitsministerium. Wer von denen trägt denn ihrer Meinung nach die größte Verantwortung und warum?

P: Das ist schwer zu sagen, aber wenn sie mich so fragen, würde ich sagen, dass das Ministerium die größte Verantwortung trägt, denn die haben ja die Verantwortung, das System an sich so laufen zu lassen, dass es komplett sicher ist und dass menschliches Fehlverhalten in dem Sinne einfach nicht in diesem System funktioniert. Und das menschliche

Fehlverhalten wäre in diesem Sinne, dass die Ärzte sich falsch verhalten haben, aber das kann man eben so nicht wirklich verhindern. Man kann da nicht entgegenwirken, dass Menschen schlecht sind oder Menschen unethisch handeln wollen, man kann nur dagegen wirken, dass sie das überhaupt erst können. Und ich denke, da hat diese Instanz auf größter Ebene versagt.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Naja, wenn man das so betrachtet, also über die Gründe für den Skandal habe ich nicht wirklich viele Informationen erhalten, deswegen habe ich so das Gefühl, dass wir als Menschen oder als das deutsche Volk halt einfach vollkommen außen vor gelassen werden und dass die Transparenz selbst nach so einem Skandal einfach überhaupt nicht besteht.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also ich denke nicht unbedingt, dass nichts getan wurde. Natürlich ist irgendetwas getan aus bestimmtem öffentlichen Aufschrei oder sowas, aber naja. Ich weiß nicht viel darüber, was getan wurde, ich kann nur spekulieren, was getan wurde oder ob irgendetwas getan wurde. Ja, ich denke, es wurde etwas getan, ich hoffe mal, dass härtere Kontrollen oder sonst irgendwas in diese Richtung eingeführt wurde, aber darüber viel sagen kann ich nicht, weil ich nichts darüber weiß.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Naja, ich muss ja sagen, dass ich nicht sehr viel über das Thema weiß oder nicht sehr stark darüber informiert bin, daher kann ich auch wieder nur spekulieren. Ich weiß nicht, ob sich daran irgendetwas verbessert hat, ob es irgendeinen Unterschied gebracht hat, ob jetzt härtere Kontrollen eingeführt wurden, ob dadurch das menschliche Versagen verhindert wird oder verhindert werden kann.

I: Ja, aber sie vermuten ja, dass etwas getan wurde.

P: Ja.

I: Und da frage ich jetzt einfach, inwieweit sie denken, dass das effektiv gewesen ist.

P: Man hat in letzter Zeit nicht von irgendeinem Skandal oder so etwas in der Hinsicht gehört, daher denke ich schon oder hoffe zumindest, dass es in dieser Hinsicht effektiv war und dem entgegen streben konnte. Aber darüber wissen tue ich leider nichts oder sehr wenig.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Naja, es ist für mich wichtig, dass die Transparenz sehr erhöht wird, dass der Prozess selbst für unwissende Leute vereinfacht wird und man auch leichter an Informationen rankommen kann. Das heißt einfach nicht nur die Art der Informationen, sondern auch die Art der Informationsversammlung, dass die einfach überhaupt erst mal geändert wird oder dass die Verfügbarkeit auch komplett geändert wird. Nicht nur dass, sondern auch, dass der Prozess verbessert wird.

I: Von welchen Verbesserungsmaßnahmen möchten sie denn gerne mehr hören, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Es wäre wichtig für mich zu wissen, welche Verbesserungen durchgeführt wurden und wahrscheinlich auch noch die Gründe der Verbesserungen, das heißt, der komplette Verlauf, wieso das verbessert wurde, was genau daran verbessert wurde und was man sich in Zukunft vorstellt. Das heißt auch eine ehrliche Meinung zum Beispiel des Gesundheitsministeriums darüber, wie die momentane Einschätzung ist, wie hoch die Sicherheit im Moment sei, das heißt auch eine Transparenz in dem Sinne, denn eigentlich wird ja auch damit geworben, dass alles sehr sicher ist, aber das ist es ja nicht. Und vielleicht eine Art Ehrlichkeit wäre ganz schön. Ja, das würde ich mir wünschen, das würde mich zum Beispiel davon überzeugen, Organspender zu werden. Transparenz, Ehrlichkeit, Sicherheit.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Über die verantwortliche Instanz. In diesem Falle wäre das für mich das Gesundheitsministerium. Die verantwortlichen Ärzte natürlich, die können halt im Moment auch nichts daran ändern, von denen würde ich halt nichts hören wollen, in dem Sinne.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Es wäre wichtig, dass die öffentlich-rechtlichen Medien, also das Fernsehen, darüber berichten, dass es auf den Social Media gepusht wird, quasi Facebook oder Twitter. Dass Updates erfolgen und eventuell auch aktuelle Informationen auf einer Webseite oder dergleichen veröffentlicht werden. Es wäre wichtig, dass es zwischendurch mal im Radio angesagt würde. Selbst in der heutigen Welt ist Radio immer noch aktuell und ich denke, dass es wirklich wichtig wäre, trotzdem im Radio noch irgendwas darüber zu sagen, Autofahrer, dass die überhaupt erst mal was davon mitbekommen, denn bekanntlich beim Autofahren

kann man nicht aufs Handy schauen, man kann sich kein Internet oder sonst irgendwas gönnen in dieser Zeit und deswegen denke ich, dass es auch wichtig wäre. Und der Rest würde sich halt von Mund-zu-Mund-Propaganda verbreiten.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein, ich denke, dass meine Meinung ganz gut rübergebracht werden konnte durch ihre Fragen.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 10, Man, 19 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ja, also im Allgemeinen stehe ich der Organspende positiv entgegen. Ja, ich finde das eigentlich eine ganz gute Sache, anderen Menschen kann man ja damit das Leben retten. Was mich ein bisschen daran stört, im Allgemeinen weiß ich nicht genau, was da genau passiert. Also wie das abläuft, wie die Reihenfolge ist mit den Organen, wer da was bekommt, etc., da fühle ich mich ein bisschen zu schlecht informiert im Allgemeinen. Aber allgemein stehe ich positiv der Organspende entgegen.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern? (je nach Antwort: groben Überblick geben)

P: Oh, ja, an nicht viel. Ich weiß, dass der in Deutschland stattgefunden hat, dass das 2012 war und dass dort Richtlinien, die eigentlich existieren, dass gegen diese verstoßen worden

sind und so Menschen Organe transplantiert bekommen haben, die eigentlich gar nicht an der Reihe waren.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ich schätze, dass ich da in einer Zeitung drüber gelesen habe, kann mich aber jetzt nicht genau dran erinnern. Kann auch im Fernsehen gewesen sein. Eines von diesen beiden Medien sollte es sein.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass augenscheinlich da nicht alles rund läuft. Das ist ja offensichtlich, dass das ungerecht ist, dass dort irgendwelche einzelnen Personen oder Institute entscheiden, wer welche Organe bekommt und das nicht nach irgendwelchen ethischen Richtlinien abläuft.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Empörung natürlich, also es ist ja ganz klar, das ist für mich ungerecht und ich war empört. Vor allem, weil man quasi Menschen, die ... Da sind zweierlei Komponenten für mich, die da Empörung hervorrufen, zum einen die Menschen, die auf die Organe warten und natürlich man begeht auch Unrecht den Menschen gegenüber, die eigentlich die Organe gespendet haben, weil die sind ja auch davon ausgegangen, dass da alles richtig läuft und dass sich an diese Richtlinien gehalten wird.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja gut, wenn ich jetzt darüber nachdenke, immer noch Empörung, aber im Allgemeinen spielt der Organspendeskandal jetzt nicht so eine große Rolle in meinem Leben, als dass ich da häufiger drüber nachdenke.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Das ist schwierig. Also das könnten zum einen natürlich die Leute sein, die bevorzugt worden sind. Im krassesten Fall natürlich, dass hier Menschen bestochen worden sind mit Geld, ja, oder halt Institute, die irgendwelche Zahlen beschönigen wollten, vielleicht irgendwelche Überlebensquoten etc. für sich quasi erhöhen wollten.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Ja, die Institute, also ich kann natürlich die Menschen, die verzweifelt sind, die krank sind, in gewisser Weise verstehen, dass die versuchen, schneller an Organe zu kommen, auch wenn

das natürlich ethisch nicht vertretbar ist, aber das kann ich in gewisser Weise nachvollziehen. Dass natürlich Institute da gegen Richtlinien verstoßen, um irgendwas zu beschönigen oder um einfach nur Geld zu machen damit, das ist natürlich für mich nicht akzeptabel.

I: „Institute“ ist ja jetzt noch ein recht abstrakter Begriff...

P: Ja, ich denke da an die Transplantationszentren, also vor Ort, wo das dann wirklich auch geschieht.

I: Und wer da genau?

P: Das sind die Ärzte.

I: Sie sagten also, die Ärzte, die sind für sie mit dem Motiv der Bilanzschönung dabei...

P: Ob es jetzt nur die Bilanzschönung ist oder natürlich auch lukrative Angebote, finanziell lukrative Angebote, kann ich jetzt nicht genau sagen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ja, das Gefühl habe ich nicht, dass ich da genügend Hintergrundinfos dazu bekommen habe. Es kann natürlich sein, dass ich da genauer einlesen hätte können, aber so grob kann ich mich jetzt nicht direkt an die Gründe erinnern. Das müsste man eigentlich auf jeden Fall ein bisschen mehr darstellen, ja.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ich glaube, da hat sich nicht viel geändert.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, also da geht's zum einen darum, dass die Beschuldigten da herangezogen werden, also die Täter, dass die eine Strafe erhalten und natürlich, dass es irgendwie mehr Kontrollen gibt, also solche kriminellen Machenschaften kann man ja nicht immer verhindern, aber man sie halt versuchen, über mehr Kontrolle, über mehr Transparenz halt versuchen, bisschen einzudämmen. Bei so einer wichtigen Sache wie der Organspende gehe ich einfach davon aus,

dass man da mehr finanzielle Mittel anwenden sollte, um einfach eine höhere Dichte an Kontrolle und Transparenz zu erreichen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Am besten wäre es, wenn es natürlich das Gesundheitsministerium machen würde.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, ich würde die Zeitung eigentlich präferieren, weil ich sie häufiger lese und ich davon ausgehe, dass dort ein großes Publikum angesprochen werden kann. Zeitung ist für mich natürlich auch inbegriffen, dass man da Onlinezeitungen mit einbezieht.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Fällt mir jetzt nichts ein.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 11, Woman, 19 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Das ist Geldmacherei und ja, Sachen, die mir gehören, ja, weiß ich nicht, es ist meins, es ist so.

I: Und das spricht für sie auch dagegen, selber zu spenden?

P: Ja, weil dadurch mein Körper auch verstümmelt werden würde. Ich möchte nicht verbrannt werden, ich möchte begraben werden, so wie ich bin und dass auch dann der Abschied von mir im Ganzen stattfinden kann.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Das ging durch die Medien und hat so ein bisschen den Konsens bei mir hinterlassen, dass das Ganze viel mit Geld und viel mit Macht zu tun hat und mit den Menschen, die bereit waren, was zu geben, dass da nicht verantwortungsvoll mit umgegangen wurde.

I: Und zum Ablauf, an was können sie sich da noch erinnern?

P: Nicht viel. Dass Ärzte diverse Manipulationen vorgenommen haben und dass da, ich denke, auch viel Geld geflossen ist und viel Macht und dass das nicht im fairen und vorgegebenen Maße abgelaufen ist.

I: Ich kann da noch anfüttende Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Durchs Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass insofern die Freiheit besteht, dass man solche Manipulationen weiterhin vornehmen kann. Dass die Möglichkeit gegeben war und vielleicht sogar noch ist. Und dass man sich nicht dem sicher sein kann, was eigentlich einem dann auch angeboten war oder was versprochen wurde.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Wut, weil mit lebenswichtigen Sachen gehandelt wurde, für die Menschen, die bereit waren, was zu geben, dass das unfair verteilt oder unfair weitergegeben wurde, weil es gibt ja schon ein System, was sinnvoll war, wer was wann kriegt und dass die, die an der Macht sind, machen können, was sie wollen.

I: Was fühlen sie heute?

P: Dadurch dass ich da keine Berührungen mit habe, auch im privaten Bereich, habe ich mich da nicht weiter mit beschäftigt.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, also die handelnden Ärzte natürlich, aber auch die Politik im Sinne von, dass da die Nischen zu groß waren, dass da die Möglichkeit bestand und ja. Die Institutionen, da kenne ich aber zu wenig mit aus.

I: Bei den Ärzten, was für ein Motiv würden sie denen zuschreiben?

P: Geld, Machtsucht. Also ich denke, mit Geld kann man dann im wirklichen Sinn dann auch Lebenszeit kaufen.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Eigentlich die Ärzte, aber auch gleichzeitig die Institutionen, die es zugelassen haben. Aber ich weiß nicht, inwiefern wer was von wem wusste, aber der, der bereit war, das durchzuführen in dem unfairen Sinne, ist eigentlich der Straftäter.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Dadurch, dass es durch die Medien ging, was eigentlich immer eine sehr einseitige Dokumentationsweise ist, fühle ich mich nicht differenziert in dem Gebiet sicher, aber ich müsste mich auch weiter damit beschäftigen, um jetzt größere Argumente geben zu können. Aber für mich persönlich habe ich kein Interesse mich da weiter mit zu beschäftigen, weil es mich nicht betrifft.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Also hilfreich in dem Sinne, dass Sachen aufgedeckt wurden, die nicht ordnungsgemäß abgelaufen sind. Und das finde ich, ist wichtig für die Bevölkerung, dass man das weiß, dass was in irgendwelchen Büros heimlich gemacht wird, dass das bestraft wird.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ich denke, dass da weitere Auflagen entstanden sind, aber weitere Informationen habe ich nicht erhalten. Ich weiß nur, dass das stattgefunden hat und dann würde ich persönlich davon

ausgehen, dass dann natürlich auch Bestrafungen... und Leute zur Rechenschaft gezogen wurden. Aber an sich, weiß ich nicht.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ich schätze, dass das jetzt wieder rechtmäßig läuft, dass die Auflagen wirkungsvoll waren.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Medien, aber auch nur in kurzen Beiträgen.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Für mich persönlich würde ich das für wen Fremdes nicht machen. Wenn es im engen Familienkreis wäre, würde ich mich wahrscheinlich darüber informieren. Aber ansonsten brauche ich keine weiteren Informationen, weil ich die Entscheidung getroffen habe. Ansonsten würde ich mich eigenständig, denke ich mal, darüber informieren müssen, weil ich so im allgemeinen Leben oder im allgemeinen Kontakt zur Außenwelt jetzt noch nicht die Berührungen hätte.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Im Kontext der Politik, die natürlich dafür auch verantwortlich war, wäre dann natürlich ein Gegenvorschlag oder mal die Transparenz, wie das jetzt funktioniert oder wie das jetzt aufgelegt ist, natürlich eigentlich mal wissenswert.

I: Politik ist ja nun sehr abstrakt. Können sie das ein bisschen näher definieren?

P: Die zuständigen Institutionen, die, ich weiß nicht, inwiefern das auch nochmal durch die Medien gehen sollte dann, ich habe es ja auch durch die Medien erfahren, inwiefern das also auch da dann da ist, weil ich lese wenig Zeitung und sehe eigentlich meistens nur die Nachrichten im Fernsehen.

I: Also Nachrichten im Fernsehen. Gäbe es noch andere Kanäle, die genutzt werden sollten, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Das Radio wahrscheinlich auch, im Auto hört man natürlich auch viel Radio oder vielleicht auch große Plakate, in vielen großen Städten sind ja auch viele große Plakate, die dann vielleicht nochmal andere Menschen dazu überzeugen könnten, was zu machen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 12, Man, 32 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also, meine allgemeine Einstellung ist, dass ich das erst einmal für gut erachte, wenn sich Leute freiwillig bereit stellen, ihre Organe Menschen zur Verfügung zu stellen, die diese Organe vielleicht brauchen. Ich selbst, sage ich mal, habe jetzt noch nicht den Schritt gewagt zur Organspende, weil ich da ein paar Bedenken habe aufgrund dessen, was eigentlich genau mit meinen Organen passiert.

I: Können sie diese Bedenken näher ausführen?

P: Nehmen wir mal ein Beispiel. Man wird vom Auto überfahren oder angefahren und liegt im Koma und plötzlich verstirbt man und meine Organe könnten verwendet werden. Da weiß ich jetzt ja nicht genau, sage ich jetzt mal im Moment, ob alle Organe verwendet werden oder mein Herz, meine Augen. Das sind so vielleicht Sachen, wo ich persönlich ein bisschen nachdenken würde, ob das denn nur der Körper ist beim Herz oder mehr.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ich habe eigentlich nur noch im Kopf, dass das ein bisschen durch die Medien gegangen ist, wann war das? 2012. Und, ja, so ganz viel weiß ich jetzt nicht mehr.

I: Ich kann da noch anfütternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

P: Ja.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Also ich habe in Münster gewohnt damals und habe es, glaube ich, über das Internet, also, ich weiß nicht, ob das bei Facebook oder irgendwelchen Netzwerken war. Aber Internet auf jeden Fall.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, dass da irgendwas nicht stimmt. Dass da vor allem Manipulation stattfindet und ja, man sich einfach nicht sicher sein kann, dass vielleicht auch die Leute, die Organe erhalten, die es eigentlich nötig haben und dass da irgendwelche Machenschaften oder Beziehungen beziehungsweise natürlich auch wahrscheinlich viel Geld fließt, damit bestimmte Leute bevorzugt werden und das dann so intern irgendwie gedeichselt wird und das ist ja eigentlich ungerecht.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, eigentlich war ich nur, sage ich mal, von der Gesellschaft erneut enttäuscht, so, dass da irgendwie wieder mal Leute was ausnutzen nur aufgrund dessen, dass sie eine höhere Stellung haben beziehungsweise da, ja, vielleicht irgendwie ihren eigenen Nutzen daraus ziehen möchten. Also, sehr egoistische Menschen, die da überhaupt nicht an die Allgemeinheit denken.

I: Was fühlen sie heute?

P: Hm, ja, ich weiß ja nicht, so ein Skandal an sich, dass der medial dann so aufgebauscht wird, das hat natürlich auch Vorteile. Dass da vielleicht sich was geändert haben könnte, da bin ich jetzt aber nicht up to date und so ein Skandal hat natürlich dann zur Folge, dass vielleicht bestimmte Richtlinien dann geändert werden und dass das dann in Zukunft weniger vorkommt. Es ist ja gut, dass das aufgedeckt wurde, sage ich mal.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ich würde sagen, eigentlich ganz verschiedene Akteure. Da haben wir einerseits natürlich, sage ich jetzt einfach mal, die Politiker und vor allem, ja, die natürlich irgendwie die Gesetze oder die Rahmenbedingungen nicht so schaffen, dass sowas stärker verhindert wird. Genau, dass sowas stärker sanktioniert wird durch bestimmte Strafen und nicht, dass die anderen, die es dann getan haben, sich einfach nur ins Fäustchen lachen, sondern wirklich merken, dass es ein krasser Gesetzesbruch war. Das heißt auf jeden Fall die Politiker und sonst natürlich die verantwortlichen Oberärzte beziehungsweise die, die das da auch koordinieren. Und eventuell natürlich die Personen, die sowas zu überprüfen haben. Ich denke mal, da gibt es bestimmte Verantwortliche, die in dem Rahmen das kontrollieren und die haben sozusagen in ihrer Arbeit versagt.

I: Jetzt haben sie ja schon ausgeführt, wie sie die Verantwortung der Politiker und Kontrolleure sehen. Was könnte die Motivation der Oberärzte sein, die sie auch genannt haben?

P: Ja, gut, ich denke eher, dass es sehr egozentrisch gedacht ist. Also, dass die da bestimmte, ja, weiß ich nicht, ein paar Überweisungen bekommen oder auch natürlich von der Konkurrenz her zwischen den Krankenhäusern natürlich auch so spannende Operationen machen wollen und deswegen bestimmte Sachen bei ihrem Klienten ansagen, die ja dann vielleicht gar nicht stimmen, dass der höher rutscht auf der Liste.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Eigentlich würde ich sagen: die Ärzte vor Ort, weil die das ja extra studiert haben und eigentlich sich jahrelang damit auseinandergesetzt haben, mit einem Bewusstsein für kranke und gesunde Menschen, wie man die abwägt beziehungsweise behandelt und dass da keinem geholfen ist, wenn man da Daten manipuliert, um eigene Patienten höher auf die Liste zu bekommen, was einfach ungerecht ist. Und die vor Ort halt eben arbeiten, den direkten Kontakt haben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Jetzt rückwirkend kann ich mich, wie gesagt, nicht so viel erinnern. Ich glaube, es war eine breite Sache da und im Internet konnte man sich relativ querlesen, aber natürlich selbstständig. Also es wurde nicht direkt alles offengelegt, sondern man musste ein bisschen durchblättern.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, doch schon. Also, ja gut, wie das so oft medial ist, ist das halt immer relativ einseitig beziehungsweise musste man schon öfter suchen, um auch irgendwie ein anderes Meinungsbild zu finden, aber eigentlich fand ich das ausreichend.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Das kann ich nicht beantworten, weil ich mich da leider aktuell nicht so eingelese habe, deswegen wären das jetzt nur Vermutungen.

I: Ja, äußern sie die ruhig mal.

P: Also ich denke mal, dass da vielleicht härtere Kontrollen beziehungsweise Prüfungen jetzt stattfinden aufgrund des Skandals und dass das dann natürlich eine positive Auswirkung hat vielleicht auf die Menschen, dass die halt mehr dem System vertrauen.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ja, ich würde erst mal sagen, sie kamen zu spät, ganz eindeutig und ich glaube, dass es nicht vermeidbar ist, wenn die Ärzte sozusagen nicht ihr eigenes Handeln reflektieren und merken, dass es falsch ist. Ich glaube, da gibt es immer noch viele Wege, um die Listen zu manipulieren, um eigene Patienten irgendwie nach vorne zu bringen.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Die angesprochenen Sanktionen habe ich ja schon gesagt, also, dass vor allem wirklich eindeutige Sanktionen für die betroffenen beziehungsweise verantwortlichen Personen passieren, die eine eindeutige Strafe bekommen, um da wirklich den Missbrauch solcher Dinge zu vermeiden. Und ja, viel mehr Kontrolle, also durch irgendwelche Prüfer, die schauen, ob quasi die Listen ansatzweise manipuliert wurden, um das dann auch zu sanktionieren.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Also ich würde jetzt eher sagen: meine Krankenkasse. Das wäre das erste, was ich irgendwie mit dem Krankenhaus verbinden würde. Ich bin privatversichert und ich vertraue

der Krankenkasse da eigentlich ziemlich viel und die Sachen, die die mir sagen, jetzt relativ blauäugig auf, denen vertraue ich schon.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ich würde eigentlich ganz normal, sagen wir mal, Informationsmittel per Post eigentlich am liebsten empfangen. Also einfach normal per Brief. Also Internet, da weiß ich nicht, meine E-Mail, das würde mich wahrscheinlich zufluten und ich denke, dass, wenn das eine wichtige Information ist, die das dann sozusagen per Post rausschicken sollten.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein, eigentlich nicht. Alles wunderbar.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 13, Man, 31 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, bin ich.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Das ist ein komplexes Thema, fällt mir so als allererstes ein, so als Assoziation. Also prinzipiell ist es natürlich eine gute Sache, die Organspende an sich. Andererseits, für mich persönlich, ist es so eine Sache, da beschäftigt man sich ja unweigerlich auch mit Themen wie dem eigenen Tod. Und ich glaube, das ist auch so eine Sache, warum bei vielen Menschen das vielleicht so an die Seite gedrückt wird und man sich einfach nicht damit beschäftigen will. Bei mir ist es auch so. Es eine gute Sache, aber ich hatte irgendwie bisher nicht so die Muße, mich selbst damit auseinanderzusetzen, eben auch weil man wahrscheinlich unweigerlich an seinen eigenen Tod dann so ein bisschen erinnert wird. Ansonsten hat die ganze Thematik ja

in Deutschland auch so einen Knick bekommen in Führungszeichen, weil es gab ja diverse Skandalchen, die man so aus den Medien mitbekommen hat, wo dann auch so das Vertrauen in das Thema an sich so... ja, untergraben wurde. Bekommt denn derjenige, welcher jetzt denn sozusagen meine Organe am dringendsten benötigt oder der, der – weiß nicht – mit Vitamin B oder mit monetären Anreizen da irgendwie manipulieren kann?

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Also im Detail ist das verschwommen inzwischen, es ist ja auch inzwischen über 3 Jahre her. Ich glaube, es ging darum, dass – ich weiß nicht, ob das in einer Klinik oder mehreren Kliniken war -, dass da, glaube ich, die Vergaben, ich sag's jetzt mal, manipuliert wurden. Ich weiß jetzt nicht, ob es aufgrund von Geldzahlungen war, auf jeden Fall ging es da nicht mit rechten Dingen zu. Ich glaube auch diverse Ärzte haben ihre Approbation verloren und mussten ihren Hut nehmen. Genau, aber was die Details angeht, also ohne jetzt nachzugucken, kann ich mich da nicht dran erinnern.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Aus den normalen Massenmedien, also primär Tagesschau, Fernsehen oder Zeitungsartikel und im Anschluss gab es da auch, glaub ich, so diverse Diskussionsrunden zu der Thematik mit den Organspenden.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Also, jetzt aus dem Stehgreif habe ich jetzt da keine Assoziation zu, vielleicht können sie ja mal kurz aufklären.

I: Wenn sie an diesen Skandal jetzt zurückdenken und den in Verbindung setzen mit dem deutschen Organspendesystem, inwiefern gibt es da Assoziationen?

P: Achso, das ist natürlich immer noch so ein bisschen negativ behaftet, weil man ja nicht weiß: wurde alles aufgedeckt oder wird da noch so weiter gemacht wie es vorher gemacht wurde? Also werden die Organe in Führungszeichen gerecht verteilt oder eben nicht? Das ist vielleicht das, was so ein bisschen als Nachgeschmack geblieben ist.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Das ist eine gute Frage. Ich habe es relativ gefühlslos wahrgenommen. Also, es war jetzt nicht so als wenn bei mir Wut aufgekommen ist, ich fand es nur ein bisschen erschreckend schon, dass es funktioniert. Andererseits, gut, war es wahrscheinlich auch keine so große

Überraschung, dass da auch da geschwindelt wird oder eben das Gesetz gebrochen wird, also es gibt ja eigentlich keinen Bereich, wo es nicht auch schwarze Schafe gibt in Anführungszeichen. Insofern dürfte es keine ganz große Überraschung sein, dass es dann auch bei Ärzten solche Personen gab, obwohl es sie ja nicht geben dürfte.

I: Was fühlen sie heute?

P: Jetzt so aus der Erinnerung heraus ging das ja so kurz durch die Medien und dann ist das ja so ein bisschen abgeebbt und jetzt hört man ja gar nichts mehr in die Richtung. Ist eben gefühlt die Frage, ob da wirklich jetzt alles ordnungsgemäß aufgearbeitet wurde, ob da alle Beschuldigten auch geschnappt worden sind und das ist eben noch so ein bisschen die Unsicherheit vielleicht, die einen noch begleitet. Ob das denn jetzt alles in Ordnung ist in Anführungszeichen oder ob das immer noch so schief läuft, weil man nichts mehr davon mitbekommt.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Gut, naja, also sieht man mal von den Ärzten ab, die da drin waren als die ersten Übeltäter, die das wahrscheinlich aus egoistisch-monetären Gründen gemacht haben, denke ich mal – also ich weiß ja nicht, wie das System an sich funktioniert, wie da sozusagen die Organe verteilt werden -, aber scheinbar muss dieses System ja so manipulierbar sein, dass es funktioniert, dass eben nicht die Person A, die eigentlich oben in dieser ominösen Liste steht, die man vielleicht aus Film und Fernsehen kennt, sondern irgendwie die Person an 10. Stelle und dass das irgendwie so gedreht wird, dass dann Nr. 10 das bekommt und nicht Nr. 1, also, dann dürfte das schon eher ein systemisches Problem sein, also primär ein systemisches Problem und wenn das System ja richtig funktionieren würde, dann könnten ja auch die schwarzen Schafe ja da nicht so einfach manipulativ eingreifen.

I: Sie haben ja mit den Ärzten jetzt eine ganz spezifische Gruppe genannt und nennen dann noch „das System“. Könnten Sie beim „System“ vielleicht noch genauer spezifizieren, was sie unter „System“ verstehen? Irgendwelche Parteien, die sie da genauer meinen?

P: Also, wie ich ja schon mal erwähnt hatte, also ich stecke ja nicht im Detail drin, wie diese Organvergabe an sich funktioniert, aber rein aus meiner naiven, limitierten Weltsicht denke ich ja, es wird ja, sei es jetzt aufgrund gesetzlicher Basis oder aufgrund anderer regulativer Richtlinien wird es ja da ja sozusagen ein „Doing“ geben, wie das eigentlich funktionieren sollte. Und das scheint sich jetzt oder damals herausgestellt zu haben, dass diese Regelungen – ich weiß nicht, ob die von der Politik gemacht wurden oder ob die da von den

Krankenkassenverbänden, Ärzteverbänden, also wer da jetzt genau aktiv war, weiß ich nicht, aber das müssen ja diejenigen sein, die das System installiert haben -, scheinen ja in der Hinsicht versagt zu haben, dass eben dieses System oder diese installierten Richtlinien umgangen werden konnten.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Das ist eine gute Frage. Also primär natürlich der Arzt an sich, der diese Manipulation sozusagen betreibt. Also, ich meine, es gibt ja viele Regelungssysteme, die Lücken haben und die funktionieren ja solange bis jemand die Lücken ausnutzt, also insofern sage ich mal die größte Schuld tragen jetzt die Ärzte, die diese Lücken ausgenutzt haben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Das ist auch eine gute Frage. Wie gesagt, dadurch, dass das auch schon wieder so lange her ist, ist es so ein bisschen Kramerei im eigenen Gedächtnis, was man so über die Gründe erfahren hat, also jetzt sozusagen aus 2015 sprechend scheint man ja nicht so intensiv aufgeklärt worden zu sein, dass man sich noch erinnert, was vor 3 Jahren passiert ist, in Detail, so könnte man sagen, dass die Aufklärung über die Gründe ja vielleicht nicht gerade, also sie war vielleicht nicht ausreichend sozusagen, um das mal so umschreiben zu wollen.

I: Und die Informationen, die sie bekommen haben, inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Hilfreich inwiefern, also um jetzt sein eigenes Bild zu machen, oder...?

I: Genau, um nachzuvollziehen, wie der Skandal abgelaufen ist und was die Gründe waren, dass dieser Skandal passieren konnte.

P: Ich glaube schon, dass man so einen groben Eindruck bekommen hat, aber wirklich tief ins Detail bin ich jetzt persönlich nicht eingestiegen. Wie gesagt, ich bin jetzt auch nicht der größte Zeitungsleser und Anhänger der, der sich jetzt die Diskussionsrunden im Fernsehen anschaut. Insofern ist das vielleicht so ein bisschen, was man so im Vorbeigehen mitbekommt und hat vielleicht gereicht, um so einen ersten Eindruck zu bekommen, der natürlich immer gefährlich ist.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also, wenn ich mich recht erinnere, gab es, ich glaube vor einem Jahr oder anderthalb Jahren gab es, glaube ich, so eine Aktion zumindest von meiner Krankenkasse, dass die Organspendeausweise verschickt haben an die Kunden oder an die Versicherten, glaube ich. Und es gab meines Erachtens auch, glaube ich, auch so TV-Spots und sowas. Ja, aber wie es so mit der Werbung im Fernsehen ist, das guckt man sich vielleicht kurz an, aber ich finde, so eine große Kampagne, die auch das Vertrauen wieder in das System zurückbringen soll, gab es jetzt nicht, also insofern, ja.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Also, wenn ich jetzt von mir alleine ausgehe, da ich immer noch keinen Organspendeausweis habe, also bei mir was es nicht so effektiv und ich kann mir vorstellen, dass es bei vielen anderen Menschen ähnlich ist, also, abgesehen von den Themen, die ich eingangs angeschnitten habe, dass man über die eigene Mortalität so ein bisschen nachdenkt. Also, ich habe jetzt nicht das Gefühl, dass die Zahl der Organspender jetzt durch die Decke geschossen ist nach diesen angetretenen Kampagnen, weil das hätte man, glaube ich, dann auch in den Medien mitbekommen, weil das dann als Erfolg gefeiert worden wäre.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Auch hier, glaube das ist eher so aus den Massenmedien, Fernsehen. Ich meine mal, da gab es auch mal irgendwelche Spots mit Til Schweiger oder sowas. Bin mir da nicht mehr ganz sicher. Und ich glaube, es gibt auch immer wieder – jetzt nicht zum Thema Organspende an sich – es gibt ja immer wieder so Sachen wie zu Leukämie und sowas mit irgendwelchen Werbekampagnen an Bushaltestellen, so Plakate vom Bundesministerium für Gesundheit und so ein Gedöns. Also sowas bekommt man mit, aber jetzt irgendwie nichts, was irgendwie groß, also richtig groß verbreitet wird.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ich denke mal, wenn man jetzt realistisch ist, glaube ich schon, dass, wenn jemand dann nochmal manipulieren will, es immer einen Weg geben dürfte, da zu manipulieren. Andererseits würde ich es begrüßen, wenn wirklich nochmal dargelegt wird, dass die Lücken, die 2012 bestanden, dass die zumindest geschlossen wurden, also irgendwie so in die Richtung und ansonsten ist es, glaube ich, auch primär auch so eine persönliche Geschichte, ob man dann Organspender werden will oder nicht. Es gibt ja immer auch so urbane

Legenden, dass Leute, die Organspender sind, dann eben im Falle eines schweren Krankheitsfalles vielleicht eher von den Geräten abgeschaltet werden, als jemand, der kein Organspender ist. Keine Ahnung, ob da irgendwie auch ein Quäntchen Wahrheit dran ist, ich weiß es nicht.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ich denke mal, das müsste wahrscheinlich aus zwei Stoßrichtungen, also einerseits über die Krankenkassen, da wird man ja als Versicherter ja sowieso auch über allerlei andere Sachen da informiert, dass hier vielleicht nochmal irgendwie nochmal eine Informationsbroschüre aufgesetzt und nochmal verschickt wird. Andererseits aber auch vom Bundesministerium für Gesundheit oder wie sich das jetzt auch im Fachterminus schimpft, dieses Ministerium, aber, dass da vielleicht nochmal eine Klarstellung oder sowas veröffentlicht wird. So in die Richtung.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Naja gut, also die Krankenkassen haben ja den direkten Kanal zu den Versicherten, das könnte dann eben als Schriftstück sozusagen per Brief überstellt werden und wenn es jetzt sozusagen von der öffentlichen, von der Regierungsseite kommt, dann kann man natürlich drüber nachdenken, das auch über die Massenmedien zu streuen.

I: Ja, also die Frage wäre, welche Kanäle würden sie persönlich jetzt bevorzugen, dass diese Informationen sie auch tatsächlich erreichen?

P: Natürlich die eher so direkt an mich gerichteten, ein an mich gerichtetes Schreiben. Werbung in den Massenmedien oder die Kampagnen, die da drin stehen, also ich persönlich nehme die eher so im Vorbeigehen auf, aber ohne mich jetzt wirklich detailliert damit auseinanderzusetzen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Eigentlich habe ich schon alles gesagt, was mir so zu dem Thema auf der Zunge brannte. Wie man vielleicht mitbekommen hat, ich bin so ein bisschen – es ist jetzt kein Desinteresse, aber es ist eigentlich kein Thema gewesen, mit dem ich mich bis jetzt groß auseinandergesetzt habe. Ich weiß es nicht, vielleicht kommt irgendwann der Punkt, wo man drüber nachdenkt, aber der kam bis dato einfach noch nicht.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 14, Man, 19 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, sehr gerne.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also allgemein, vor keinem besonderen Hintergrund würde ich sagen, dass Organspende eine sehr wichtige Sache ist, also da es im Großen und Ganzen ja auch zu wenige Organspender gibt, aber ich persönlich bin etwas skeptisch, ob ich mich wirklich in so einem Programm anmelden soll, weil ich auch einfach bisher viele Negativmeldungen in der Presse oder auch über das Internet entsprechend darüber mitbekommen habe. Also dass das Ganze vor allem auch mit illegalem Organhandel in gewisser Weise negativ besetzt ist, also einen negativen Beigeschmack hat, dieses Thema.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Direkt detaillierte Hintergründe zu dem Organspendeskandal kann ich leider keine vorbringen.

I: Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Naja, man hat es halt über Nachrichtenseiten beziehungsweise Nachrichtenmagazine habe ich das am Rande mitbekommen, habe mich auch nicht näher damit beschäftigt.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Naja, dass es da wohl in gewisser Weise schon wohl noch Nachholbedarf gibt, was Kontrollmechanismen angeht beziehungsweise, dass eben die Prozesse, die dahinterstecken, sehr intransparent sind, also dass da eine übergeordnete Regelung oder Mechanismus eingeführt werden muss, der so einen Skandal gar nicht erst möglich macht.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Wie gesagt, da ich es nur am Rande mitbekommen habe, naja, man ist natürlich schon in gewisser Weise enttäuscht von dem Gesundheitssystem, weil das ja auch irgendwo eine Branche ist, in die man schon sehr viel Vertrauen legt oder muss, wenn man sowieso als Patient früher oder später Teil dieses ganzen Systems wird, dann erwartet man natürlich auch, dass das Ganze absolut fair und transparent behandelt wird.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ich kann jetzt leider nicht genau sagen, wie das Ganze weiter aufgearbeitet wurde oder was seitdem passiert ist, aber generell hat sich an der Tatsache ja nichts verändert. Das war ein grober Fehltritt und sowas muss auf jeden Fall entsprechend behandelt werden. Also wie gesagt, ich persönlich bin kein Mitglied und habe keinen Organspendeausweis, habe mir da bisher wenig Gedanken drüber gemacht, deshalb hat mich das persönlich auch weniger betroffen als vielleicht Leute, die tatsächlich irgendwie Organspender sind oder vielleicht eben auch ein Organ brauchen.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ich denke, dass dann – ich weiß nicht, wo das Ganze dann durchgeführt wurde – die Krankenhäuser, ob es jetzt private oder staatliche waren, die haben ja meistens ein großes Finanzierungsproblem. Und ich könnte mir vorstellen, dass das halt von den Fachabteilungen, von den Ärzten oder von der Krankenhausverwaltung dann bewusst so gesteuert wurde, um vielleicht sich da mehr Profit zu generieren.

I: Ist das die einzige Partei, die ihnen da einfällt?

P: Naja, dann über die Patienten, ich könnte mir vorstellen, dass da Leute bestochen wurden oder man sich das irgendwie erkaufen konnte und dass das Ganze dadurch manipuliert wurde.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Naja, wie gesagt, mein Kenntnisstand ist da sehr beschränkt, also würde ich sagen, es ist da nur eine Spekulation von meiner Seite aus, aber ich wurde dahingehend eigentlich wenig informiert. Ich habe das leider auch zu wenig verfolgt in der Presse.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Wenig hilfreich, also wie gesagt, es war wenig präsent, deswegen habe ich das auch wenig in Erinnerung beziehungsweise habe ich das kaum wahrgenommen, diese Thematik.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ich denke schon, dass etwas getan wurde, der Skandal wurde ja öffentlich und demnach hoffe ich oder erwarte ich, dass dann auch entsprechend die Verantwortlichen sanktioniert wurden beziehungsweise dass dieses Vergabeverfahren vielleicht überarbeitet wurde. Aber was genau passiert ist, habe ich jetzt nicht erfahren.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ich hoffe, dass die Effektivität gut ist. Ich würde es gut einschätzen, wenn eben was passiert ist.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Über die Berichterstattung von neuen Medien oder Zeitschriften.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Zum einen, wie gesagt, wäre es schon gut, dass das Thema generell präsenter ist, also auch vor dem Hintergrund mit dem Skandal, dass das eben den Leuten, die vielleicht nur den Skandal in Erinnerung haben, dass man auch sagt: „naja, das ist passiert und das wurde seitdem verbessert, da gibt es schärfere Kontrollen, mehr Sicherheitsmechanismen, dass die Leute auf der Warteliste auch fair behandelt werden.“. Dass man mehr oder weniger vielleicht auch persönliche Patientenschicksale näher beleuchtet oder auch andere Anreize setzt, damit die Leute motiviert werden, sich als Spender bereit zu erklären. Generell, neben dem Skandal

auch diese ganze Thematik des Organspendeausweises ist wenig präsent, meiner Meinung nach.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Es wäre zum Beispiel ganz informativ, wenn ein Zeitungs-, Zeitschriften- oder Onlinebericht in Verbindung mit der Ärztekammer oder wer in dem Bereich verantwortlich ist, vielleicht auch mit Krankenhäusern, die eben so einen Eingriff dann auch vornehmen, dass man da den Leuten Schritt für Schritt erklärt und entsprechend darüber berichtet, also über die Prozedur und die Verbesserungen, die seitdem getätigt wurden. Vielleicht auch die Versicherungen, ich weiß jetzt nicht genau, wer alles hinter diesem Organspendeausweis steht, was das für eine Gesellschaft ist, aber dass da aus allen Beteiligten im Gesundheitswesen das Ganze aufgearbeitet wird.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ich lese sehr viel über Onlinemedien, also jetzt weniger soziale Netzwerke, das wäre vielleicht weniger seriös, würde ich sagen, aber über einschlägige Nachrichtenseiten oder in Zeitungsartikeln in Fachzeitschriften für die Leute, die sich mit dem Thema näher beschäftigen, die vielleicht tatsächlich Interesse daran haben oder auch ein Organ benötigen, dass das entsprechend in den Fokus rückt. Oder auch, dass die Krankenversicherungen sich dafür einsetzen, dass die Leute weniger Zweifel vor diesem ganzen Organspendethema haben und vielleicht es auch seitens der Versicherungen Infomaterialien gibt.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Direkt fällt mir da jetzt nichts ein. Wie gesagt, ich finde, das gesamte Thema wird wenig kommuniziert und aus meiner persönlichen Meinung ist es wohl so, dass die Zahl der Organspender in Deutschland höchstwahrscheinlich sehr gering ist und auf jeden Fall verbessert werden müsste. Und dementsprechend fände ich es auch von Bedeutung, das Ganze breiter zu kommunizieren seitens der Akteure des Gesundheitswesens, die dafür verantwortlich sind und direkt damit in Zusammenhang stehen.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 15, Woman, 28 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, wir können loslegen.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Allgemein würde ich sagen, das ist eine wunderbare Sache, dass Menschen, die krank sind, da von den Organen derer profitieren können, die sie sowieso nicht mehr brauchen. Schwierig wird's dann, finde ich, aber nur an der Stelle, wo das System dafür nicht funktioniert, wo also es Skandale gibt, dass man dem System nicht vertrauen kann und sich nicht sicher sein kann, dass seine Organe vernünftig behandelt werden beziehungsweise auch den Menschen zugutekommen, die sie am dringendsten brauchen.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: An keine Einzelheiten, das ist ja inzwischen schon eine ganze Weile her, auch wenn es immer mal wieder in den Medien war. Was ich noch zu wissen glaube, ist, dass es damals vorgekommen ist, dass Menschen, die eigentlich weniger dringend eine Transplantation brauchten, künstlich auf der Liste nach oben gepusht wurden zum Nachteil derer, die tatsächlich zu dem Zeitpunkt dann schwer krank waren und eigentlich viel dringender eine Transplantation und ein Organ gebraucht hätten. Das ist so das, was ich noch im Kopf habe.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Wo nicht? Radio, Fernsehen, Zeitung, Internet, das war ja überall damals. Es ging komplett durch die Medien.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass es anscheinend noch nicht funktioniert und dass da dringend Verbesserungsbedarf ist, wenn es reihenweise vorgekommen ist, dass das System umgangen, manipuliert oder sonst wie außer Kraft gesetzt wurde.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Dankbarkeit dafür, dass ich gerade nicht in einer Position war, zu entscheiden, ob die Organe von irgendwem, der mir lieb und teuer ist, gerade gespendet werden müssen. Weil ich nicht gewusst hätte, was ich getan hätte. Das hat eine ziemliche Unsicherheit hervorgerufen.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ehrlich gesagt bin ich ein bisschen genervt. Ich habe erst letztens nochmal Radioberichte gehört, dass es da anscheinend immer noch Fragezeichen gibt oder zumindest auch die Zahlen nicht nach oben gehen, von dem, an was ich mich da noch erinnern kann. Und ich denke, dass die Verantwortlichen da vielleicht etwas mehr hätten tun können. Ich meine, es ist 3 Jahre später, kann doch nicht so schwer sein, da mal irgendwie Klarheit ins System zu bringen und auch Vertrauen in das System wieder herzustellen.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Gute Frage. Also, soweit ich weiß, waren es ja Ärzte, die im Sinne ihrer Patienten versucht haben zu handeln, aber eben entgegen der Interessen anderer schwer kranker Menschen, Patienten von anderen Ärzten dann wieder. Aber ich denke, da sind ja noch Verantwortliche, die da drüber stehen und die dieses System überwachen müssten und dafür garantieren müssten, dass es eben funktioniert und nicht auch von solchen Ärzten, die das Wohl ihrer Patienten dann vielleicht auch im Hinterkopf haben, so einfach ausgetrickst werden kann.

I: Könnten sie die, die über diesen Ärzten stehen, noch genauer zuordnen? Einer bestimmten Partei?

P: Keine Ahnung, wer da verantwortlich ist, so gut kenne ich die Strukturen da nicht. Das wird ja wohl irgendeine Gruppe, irgendein Gremium oder, ja, doch, ein Gremium müsste das ja sein, würde ich sagen, ein Kontrollgremium, das da verantwortlich ist. Sollte es ja wohl geben, aber da kenne ich mich ehrlich gesagt nicht gut genug aus.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Naja, auf den ersten Blick würde ich sagen, die Ärzte, die das System ausgetrickst haben. Auf der anderen Seite, wenn ich Arzt oder Ärztin wäre und einen kranken Patienten hätte und ich wüsste, a) das System ist sowieso relativ flexibel, da kann man nochmal was machen, um diese Person, die man ja persönlich kennt und mit der einen dann sicherlich auch schon was verbindet, um dieser Person zu helfen, wer weiß, vielleicht würde ich es dann auch tun. Und daher denke ich eigentlich, dass Hauptschuld bei den Leuten liegt, die das nicht hinkriegen,

das System besser zu gestalten und besser zu kontrollieren, um eben solchen Missbrauch auszuschließen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Naja, ich habe ja auch nur das mitgekriegt, was so hauptsächlich durch die Medien gegangen ist. Und wirklich gut darüber informiert, fühle ich mich jetzt nicht. Das kann natürlich daran liegen, dass das schon 3 Jahre her ist, aber ich glaube, der Fokus lag damals hauptsächlich darauf, dass es passiert ist und dass das alles sehr schlimm ist und dass das alles nicht wieder passieren darf und wer alles Schuld hat. Aber ansonsten wüsste ich es gar nicht gerade.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, die waren schon hilfreich, indem sie mir gezeigt haben, dass das System, so wie es zu dem Zeitpunkt existiert hat und so, wie ich glaube, dass es auch immer noch existiert, nicht funktioniert hat, oder nicht ausreichend zumindest. Klar, es haben kranke Personen Organe bekommen, aber trotzdem nicht die Leute, die sie eigentlich hätten bekommen sollen. Also funktioniert das System nicht. Und die Information war wichtig, die habe ich bekommen. Hintergründe und tiefergehende Informationen, ja, weiß ich nicht, ob es die einfach nicht gab oder ich mir die nicht gesucht habe, ob ich da aktiver nach hätte suchen müssen, auf jeden Fall habe ich die nicht so präsentiert bekommen wie die Schlagzeilen.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Das weiß ich gar nicht. Ich weiß, dass das eine große Debatte ausgelöst hat über Organspende und Pflicht oder nicht und was auch immer, das kam ja alles dann danach, aber Veränderungen am Prozess selbst – keine Ahnung. Darüber habe ich nichts gehört oder auf jeden Fall nicht, was mir in Erinnerung geblieben wäre. Also könnte ich nicht sagen, ob es im Jetzt, so wie es im Moment vorherrscht, ob sich das groß von dem unterscheidet, von dem, das es gab, als dieser Skandal ans Licht kam.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Zum Beispiel, was genau jetzt nochmal verändert wurde, was mit den Ärzten auch passiert ist damals, was mit den anderen Verantwortlichen passiert ist, die zuständig waren und die, ja auch ihrer Verantwortung ein Stück weit nicht nachgekommen sind. Wäre schon ganz gut zu wissen. Die Konsequenzen erst mal für die Verantwortlichen, aber dann auch für das System an sich, was verändert wurde, um das Ganze sicherer und betrugssicherer zu machen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Spontan würde ich sagen von offizieller Stelle. Ich gehe mal davon aus, dass das dann natürlich auch wieder über die Medien verbreitet werden würde. Das Ministerium für Gesundheit oder was auch immer oder keine Ahnung, ob es dieses Gremium gibt, das ich gerade schon erwähnt habe, das da dem Ganzen zuoberst steht, wenn es dieses Gremium gäbe, wäre es natürlich auch ganz nett, von denen mal was zu hören. Und dann aber auch kein großes Gebrabbel drum herum und Werbung fürs Organspenden, sondern tatsächlich mal Fakten.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, so die üblichen Kanäle. Ich würde sagen Meldungen im Fernsehen, Radio, das machen die ja meistens über irgendwelche Pressemitteilungen, das würde schon funktionieren. Darüber würde ich es dann natürlich auch übers Internet bekommen automatisch, wenn es auf Seiten wie von der Tagesschau oder Spiegel Online oder sowas auftauchen würde.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Vielleicht noch, dass selbst wenn dieses System an sich, was die Vergabe der Organe angeht, funktioniert, dass ich mir immer noch nicht hundertprozentig sicher wäre, ob ich wollte, dass irgendein Arzt, der vielleicht zufällig gerade einen Patienten auf der Liste hat, entscheiden darf, ob ich jetzt gerade hirntot bin oder nicht. Also da würde ich mich trotzdem noch Gedanken machen, weil ich mir schon vorstellen könnte, wenn da zum Beispiel ein schwerer Unfall gewesen wäre oder sowas und die Chancen auf Erholung stünden sowieso nicht so gut, ob dann nicht vielleicht nochmal eher jemand sagen würde: „ja, komm, lass mal gut sein hier mit lebenserhaltenden Maßnahmen“ oder was auch immer.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 16, Woman, 42 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, sehr gerne.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also, ich finde, dass jeder Mensch zu Lebzeiten bereits eine Entscheidung darüber treffen sollte, ob er seine Organe zur Transplantation freigibt, um vor allem nicht zu riskieren, dass die Wahl darüber die Angehörigen treffen müssen und ich denke, dass es wichtig ist, dass die persönliche Entscheidung halt mit einem Organspendeausweis festgehalten werden sollte. Genau. Ich persönlich habe keinen Organspendeausweis, weil mein Vertrauen ein die Vergabe von Organen, ja, immer noch erschüttert ist.

I: Okay. Wodurch erschüttert?

P: Ja, also ich habe durchaus von Skandalen gehört in den Medien, die stattgefunden haben.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, also es soll in verschiedenen Städten Deutschlands dazu gekommen sein, dass Mediziner Krankenakten gefälscht haben, sprich also die Originalbefunde der Patienten manipuliert haben und damit natürlich die Patienten kränker gemacht haben als sie tatsächlich sind, um die Patienten dann bevorzugt mit Spendeorganen zu versorgen. Und das war der Skandal, der durch die Medien ging, von dem ich auch aus der Zeitung vor allem dann auch gehört habe.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, es war vor allen Dingen in der Zeitung, in den Medien habe ich gar nicht so eine starke Präsenz, also sprich im Fernsehen, den Nachrichten, das habe ich damals gar nicht so wahrgenommen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, dass es offensichtlich keine hundertprozentige Transparenz gibt, dass man nicht auf die Selbstkontrolle der Ärzte vertrauen kann. Vor allem, dass auch ökonomische Anreize der Ärzte wichtiger zu sein scheinen als der Mensch und was ich vor allem sehr bedenklich finde, ist, dass Mediziner eben auch Therapien anordnen, um Patienten offensichtlich kränker erscheinen zu lassen und damit natürlich auch, ja, die Gesundheit der Menschen gefährden.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, also eine Verunsicherung würde ich sagen und vor allem aber auch eine Angst. Die Angst, dass betrifft mich tatsächlich persönlich selbst, wenn ich selbst mal verunfalle und nicht mehr zurück ins Leben geholt werden kann, dass dann nicht alles getan wird, weil es vielleicht doch noch eine realistische Chance gibt, mein Leben zu retten. Das wäre glaube ich so meine größte Angst.

I: Was fühlen sie heute?

P: Also ich muss sagen, ich bin noch nicht vom Misstrauen geheilt. Es greift immer noch eine tiefe Verunsicherung um mich, was wie geschieht und die führt dazu, dass im Moment noch diese Verunsicherung da ist und mich zu keiner klaren Entscheidung bringt, ob ich Organspenderin sein möchte oder nicht.

I: Sie hatten ja gerade schon die Ärzte angesprochen. Ich möchte trotzdem nochmal fragen: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, also ich denke, also genau, ich erwähnte die Ärzte. Damit meine ich eigentlich noch eine Ebene höher, also die Klinikmanager, die zum Beispiel die Höhe der Ärztegehälter auch an die Zahl der Organtransplantationen koppeln. Das Transplantationszentrum, würde ich sagen, das natürlich die Berechtigung offensichtlich für die Vergabe eines Organs für einen Menschen nicht sauber geprüft hat, so im Sinne eines Multi-Augenprinzips. Ich würde aber auch den Vorwurf an die Justiz richten, die auf Organspendeskandale ohne strafrechtliche Konsequenzen auch reagiert haben, ich meine mich daran zu erinnern. Und ja, die Politik nicht zuletzt, ja, die offensichtlich bessere Kontrollen und Transparenzvorschriften auf den Weg hätte bringen müssen.

I: Bei den Ärzten, welche Motivation würden sie denen zuschreiben?

P: Naja, die sind natürlich motiviert, mehr, ja, mehr Gehalt zu bekommen und das ist natürlich eine Anordnung, die wiederum von oben kommt oder der Anreiz, der sozusagen von oben kommt, eben Klinikmanagern zum Beispiel, so genau weiß ich das nicht. Aber alleine,

dass es dieses Angebot offensichtlich oder die Möglichkeit gibt, motiviert Ärzte offensichtlich dahingehend, diesen ökonomischen Anreiz, dass der offensichtlich verführerischer scheint als der Mensch an sich, das Leben eines Menschen.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: So genau..., also ich würde sagen, so genau kann ich das gar nicht sagen, ich kann da nur nach meinem Gefühl gehen und dann würde ich sagen ist es das Transplantationszentrum, denn dieses ist es ja, was quasi die Vergabe koordiniert und letztendlich auch die Entscheidung trifft und daher würde ich das jetzt mal so als, ja, so für mich wichtigste Organisation benennen. Und klar hängt da auch die Politik mit dran und die Transplantationsgesetze, die natürlich auch ein Transplantationszentrum beachten muss. Aber so gefühlt für mich mit dem Blick als Bürger würde ich sagen, ist es das Transplantationszentrum, auf das am meisten verärgert reagiere.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ja, also ich nicht so viel darüber, weshalb oder wie das überhaupt passieren konnte, also ich habe damals abgespeichert für mich, dass das Organspendesystem offensichtlich Lücken hat und das konnte halt durch neue Erfahrungen auch noch nicht wirklich überschrieben werden.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, also ich fand es erst mal hilfreich, dass die Informationen überhaupt in die Öffentlichkeit getragen worden sind, jedoch habe ich, wie gesagt, nicht den Eindruck, dass es transparentere Richtlinien bei der Vergabe eben von Organen gibt und von daher würde ich sagen, der erste wichtige Schritt, nämlich diesen Fehler, diese Lücke in die Mitte unserer Gesellschaft zu bringen, ist getan, aber ich habe nicht das Gefühl, dass uns sozusagen, uns, der Gesellschaft die Ängste oder Sorgen genommen werden.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ja, also ich denke schon oder ich weiß, dass es relativ viel Aufklärungsarbeit dazu gegeben hat, weil ich auch den ein oder anderen Artikel gelesen habe. Für mich allerdings war es relativ komplex. Ich konnte nicht richtig durchblicken und verstehen, wie es genau vonstattengeht und wie dieses ganze Organspendesystem funktioniert. Es wurden, auch

vonseiten der Politik, bessere Kontrollen versprochen, dass der ganze Weg transparenter gemacht wird, genau und ja, das ist das, was ich gelesen habe.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ja, da es bislang keinen weiteren Skandal, zumindest nach meinem Wissensstand, keinen weiteren Skandal gegeben hat, hat das vielleicht da auch Früchte getragen.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Ja, also die erste Quelle durchaus war das Internet, also über Artikel im Internet. Das war so aus einem Treffer heraus, ja, wie ist denn so der Stand gerade und wo steht denn so dieses Thema in unserer Gesellschaft und ja, dann habe ich vor allem das Internet benutzt.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, was brauche ist, das ist jetzt so die Frage. Also, so spannend für mich wäre zu wissen erst mal, nach welchen Kriterien überhaupt Organe vergeben werden. Wer, also das Transplantationszentrum, das weiß ich ja, das vermittelt die Organe, aber wie wird die Verteilung der Organe überhaupt kontrolliert und wer bildet eben auch so eine Überwachungskommission für die Kontrolle der Transplantationszentren? Also das bräuchte ich, glaube ich, um mein Sicherheitsgefühl auch einfach zu steigern und um mich entscheiden zu können. Schön wäre auch so eine Art selbstverständliche Jahresbilanz, also wie vielen Menschen wurde durch die Vermittlung von Spenderorganen auch geholfen? Also viel mehr Transparenz, viel mehr Informationsfluss, so.

I: Aber sind das jetzt nicht eher allgemeine Informationen zum Ablauf der Organspende selbst? Wie sieht es denn aus mit Informationen spezifisch zu den Verbesserungsmaßnahmen, die in Zuge des Skandals eingebunden wurden?

P: Ja, wenn ich aber weiß, ich denke, die Informationen würden mir schon helfen. Auch die Information zu wissen, okay, da entscheidet jetzt nicht der Arzt und das Transplantationszentrum, sondern da gibt es eine ganze Überwachungskommission, also das würde mir schon helfen, auch einfach mich vom Skandal ein bisschen mehr zu befreien und zu lösen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ja, also ich finde das Transplantationszentrum, da ist so ein Begriff, ja, der ist für mich recht unbekannt, ich weiß nicht so richtig, was verbirgt sich so hinter diesen Türen, was tun die? Ich würde mir schon wünschen, dass die mehr in den Fokus rücken.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ich finde, in erster Linie ist es hilfreich, dass so Haushalte einfach auch schriftlich angeschrieben und informiert werden, denn man muss ja auch dazu sagen, der Zeitpunkt der Auseinandersetzung mit dem Thema ist ja von Mensch zu Mensch auch unterschiedlich und sich auch wieder für eine Organspende auch zu öffnen oder sich dem Thema zu öffnen, da ist ja auch mit ganz viel Angst verbunden und daher eben auch von Mensch zu Mensch unterschiedlich und Papier ist ja nun mal auch geduldig. Von daher finde ich so diesen schriftlichen Weg gar nicht so schlecht. Ich fänd auch schön, wenn es auch so ein Angebot so von einer persönlichen Beratung gibt, also dass man stellvertretend für jemanden aus diesem Transplantationszentrum, dass man den so auch mal kontaktieren kann und eine persönliche Beratung erfährt, also dass es auch dafür irgendwie so eine Art Servicehotline oder sowas gibt. Das wäre was, was ich, glaube ich, ganz begrüßen würde.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Also ich finde die Beschäftigung mit dem Thema über diese Arbeit von ihnen jetzt zum Beispiel, sehr sehr wichtig, denn ich sehe auch eine Verantwortung in der Gesellschaft. Also auch wir müssen uns befeißigen und anfangen, uns darüber zu informieren, uns auf den Weg zu machen, darüber in den Austausch zu kommen und auch in so kleinen Subsystemen halt auch darüber zu sprechen und möglicherweise auch darüber von Ängsten und Sorgen befreien. Also von daher finde ich das eine sehr wertvolle Arbeit und ja, bedanke mich.

I: Ja, dankeschön. Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 17, Man, 32 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute

Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, bin ich

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Prinzipiell finde ich es schon gut, dass es möglich ist, Organe zu spenden, zu transplantieren, das ist eigentlich so meine Meinung dazu, ja. Ich will halt, dass mit meinen Organen gut umgegangen wird, wenn ich die schon hergebe, weil die haben mich also mein ganzes Leben lang quasi begleitet und da bin ich mir halt nicht sicher, ob damit halt so umgegangen wird, wie ich mir das wünsche und das kann ich nach meinem Tod nicht beeinflussen und deswegen bin ich noch arg skeptisch.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, das war halt die Sache damals, die mich dann arg stutzig gemacht hat. Soweit ich weiß, waren da Ärzte oder Leute, die da irgendwie manipuliert haben oder wurden, um anderen Leuten Vorteile zu verschaffen, obwohl die es rechtlich gesehen nicht verdient hätten, weil andere länger warten oder schlimmer dran sind. An sich finde ich es eine gute Sache, jemandem damit helfen zu können, aber wenn das irgendwie schon kriminell wird, dann werde ich stutzig.

I: Ich kann da noch anfüternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

P: Ja, genau, das war das.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Zu der Zeit habe ich viel Radio gehört, ja, vor allem im Radio habe ich davon gehört und dann im Austausch auch mit meinen Eltern, weil die dem eigentlich auch immer recht positiv gegenüberstanden, auch noch sind oder mehr als ich, die haben sich da weniger von abbringen lassen. Mein Vater, der war eh immer so ein bisschen grummelig, aber Mutter fand es auch doof und da haben wir da schon mal diskutiert. Ja und das ging dann auch generell so durch

die Medien. Und wenn man dann immer nur sowas sieht und hört von wegen „schlecht“, „Skandal hier, Skandal da“, dann haftet das natürlich negativ.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, dass man einer Sache, wo man eigentlich von ausgeht, dass das moralisch einwandfrei funktionieren sollte, weil es halt wirklich um Leben geht, dass es da dennoch Menschen oder Möglichkeiten gibt, um da Schindluder mit zu treiben. Und das finde wirklich erschreckend und da möchte ich eigentlich so kein Teil von sein.

I: Wo sie gerade „erschreckend“ sagen, was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, erst mal schon schockiert und ich finde es halt frech, sage ich mal, von den Leuten, seien es Ärzte oder anderen Menschen, die da irgendwie Kontakt oder Einfluss haben, dass die sich so manipulieren lassen oder korrupt sind, um dann damit zu handeln oder Leuten, für die es halt wirklich dringend lebensnotwendig ist, Nachteile verschaffen und das kann ich mit meinem Gewissen nicht vereinbaren und das finde ich schrecklich.

I: Was fühlen sie heute?

P: Immer noch Skepsis, habe mich aber seitdem auch hier und da mit Leuten mal kurz darüber unterhalten. Ich hatte auch damals schon, diese Ausweise konnte man sich ja überall mitnehmen, ich habe auch irgendwo welche, aber ich habe mir dann nicht mehr so die Mühe gemacht, da nochmal drauf zu gucken. Ich weiß, dass ich die noch irgendwo habe, ich könnte jetzt nicht benennen, wo. So wirklich diese Mühe oder diese Intention, das da nochmal anzuregen in der Gesellschaft, habe ich jetzt nicht so vernommen.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Verantwortlich... Also ich finde es in erster Sicht erst mal gut, dass das aufgeflogen ist, sonst wäre das ja noch viel weiter gegangen, denke ich mal, dass man sowas dann ausschlachtet. Aber ich kann jetzt nicht direkt benennen, wer schuld ist, weil ich denke mal, da sind jetzt nicht nur Ärzte.

I: Einfach, wer ihnen da einfällt.

P: In erster Hinsicht würde ich mal schon so die Ärzte sagen. Ich glaube, das war da irgendwie so, wenn ich es recht in Erinnerung habe, dass die dann Patienten schlimmer diagnostiziert haben als sie eigentlich waren mit irgendeiner Krankheit, dass die dann durch

irgendwelche Geld/Obulus-Geschenke korrupt wurden und manipulierbar waren. Also als Hauptschuldige würde ich jetzt die Ärzte benennen.

I: Also, wenn sie „Hauptschuldige“ sagen, ist das die einzige schuldige Partei, die ihnen da jetzt einfällt?

P: Ich denke mal, dass da noch Leute sind, die da irgendwie auch Augen zudrücken oder mit unter der Decke hängen, aber es muss ja dennoch zuerst dieser Arzt dann da sein, der das auf Papier schreibt und der das ins Rollen bringt, von daher ja.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ja, eher wenig. Zur Zeit des Skandals war es halt in aller Munde, dann war es wie das halt so oft ist, dann wird da nicht mehr drüber berichtet bis es halt irgendwie „vergessen“ ist, sage ich mal. Und hin und wieder sieht man dann nochmal ein Plakat oder hört mal jemanden reden. Aber jetzt so wirklich aufgeklärt über die ganze Sache, was da schiefging oder wie die da rangegangen sind, habe ich jetzt so überhaupt nichts vernommen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Da habe ich mich eigentlich auch ehrlich gesagt eher wenig mit auseinandergesetzt, auf einmal wurde es ja total breitgetreten, aber irgendwann hatte ich auch erst mal die Schnauze voll, Skandal hier, Skandal da, wie das halt dann immer so kurzzeitig ist und dann habe ich mich da auch nicht weiter mit beschäftigt. Also, es war für mich jetzt nicht so interessant, ich habe dann halt immer nur noch abgeschaltet, weil es halt ein Skandal war.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Da habe ich so, wenn ich jetzt so überlege, nichts von mitbekommen. Ich wüsste jetzt nicht, dass sich da irgendwie nachher jemand irgendwie noch dazu geäußert hat, also ist mir nicht zu Ohren oder zu Augen gekommen.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ich würde es mir wünschen, dass man das halt nochmal aufgreift oder dann halt auch Leute benennt. Man muss die jetzt nicht öffentlich an den Pranger stellen, aber auf jeden Fall schon

mal irgendwie sagen, dass man den/die Schuldigen alle ausfindig gemacht hat und die zur Rechenschaft gezogen wurden oder werden. Und dass man sich soweit drum gekümmert hat, dass es wirklich auszuschließen ist, dass sowas nochmal vorkommen kann.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Von jemandem, der vielleicht bekannt ist, dem man aber auch vertrauen kann. Es gibt halt Politiker, wenn die den Mund aufmachen, da höre ich schon gar nicht mehr hin, weil ich weiß, da kommt nur Stuss. Aber es gibt auch Politiker oder Personen des öffentlichen Lebens, bei denen ich gut finde, was die sagen, was die finden und wenn die auch sehr skeptisch allem gegenüber sind. Kann man den Namen nennen?

I: Natürlich.

P: Also zum Beispiel Volker Pispers oder Serdar Somuncu, also die lassen sich mit irgendwas abspeisen. Und wenn man es schafft, zum Beispiel solche Personen zu überzeugen, dass das jetzt alles in reinen Tüchern ist und die das dann auch vertretbar rüberbringen, das fände ich super und total spitze. Also, wenn zum Beispiel die zwei – es gibt noch einige andere – aber wenn solche Leute das dann auch unterstützen und sagen: „das ist jetzt alles tiptop, mach das“, dann wäre ich, glaube ich, auch sehr leicht zu überzeugen, dann wäre ich sofort im Boot.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Da ich selten – aufgrund der hiesigen TV-Auswahl – Öffentlich-Rechtliches oder generell Fernsehen schaue und mir meine Informationen aus dem Internet hole, zum Beispiel Mediatheken, WDR oder die besagten Homepages, von Sachen wo ich weiß, wo ich diese Informationen herbekommen kann und was mich interessieren könnte, von daher Internet, finde ich, ist mit das wichtigste Medium heutzutage oder vielleicht auch Radio, weil ich mir dann im Auto auch Wortbeiträge anhöre.

I: Also auch diese Personen, die für sie am wünschenswertesten wären, um diese Informationen zu überbringen, wären diese Kanäle da geeignet?

P: Ja, die sind dann auch im Internet oder im Radio unterwegs und da kann man halt darauf stoßen, von daher finde ich das zum Beispiel eine sinnvolle Art.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein, jetzt fällt mir so spontan nichts ein.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 18, Man, 66 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ich bin bereit.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Meine Einstellung zur Organspende ist eine sehr skeptische Einstellung, weil ich auch ein bisschen Fachkenntnis habe und – ich sage es mal so - den Ärzten misstrauere. Aus eigener Erfahrung spreche ich manchen Ärzten ab, einen Tod festzustellen.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: In erster Linie, dass sich mancher die Taschen vollgemacht hat und dass Organe nicht dem zugeteilt wurden, dem sie zugeteilt hätten werden müssen.

I: Ich kann da noch anfüternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Das wurde ja reichlich in den Medien breitgetreten, Zeitung, Fernsehen, Internet, es war überall zu lesen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass es nicht so ausgereift ist, wie es ausgereift sein könnte, allerdings wird man auch nie das Optimum rausholen können, weil irgendwo ist immer ein Stolperstein oder eine Unwägbarkeit, die man nicht beseitigen kann. Also, ich sag mal, es ist schwer.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Es hat mich in meiner Einstellung bestätigt, keine Organe zu spenden. Es ist ein bisschen ärgerlich, wenn Leute dran verdienen, was eigentlich ein Allgemeingut sein sollte, aber so ist der Mensch.

I: Was fühlen sie heute?

P: Eigentlich immer noch so wie vorher. Es hat sich nichts geändert, von daher ist alles so geblieben, wie es ist. Und ich möchte auch mal sagen: irgendwo wird immer gemauschelt.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Also verantwortlich in erster Linie ist der zuständige Gesundheitsminister, weil es in sein Ressort fällt. Ihm selber kann man jetzt keine Vorwürfe machen, aber den Zuträgern, den Ministerialdirigenten oder sonst irgendwem. Aber ansonsten, wie gesagt, die Regierung.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ob man genug Gründe oder Informationen bekommen hat, das sei mal dahingestellt, weil man ja nicht weiß, was noch verheimlicht wird. Ansonsten sage ich mal: solange man sich nicht selbst informiert im Internet, hat man eigentlich keine Informationen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Also was offiziell war, ist nicht gerade so hilfreich, dass man jetzt sagen würde: „gut, jetzt ist alles geregelt“. Ich würde eher sagen, der Status Quo von damals ist immer noch da.

I: Wie aufgeklärt fühlen sie sich über das Zustandekommen des Skandals?

P: Minimal.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: So großartig verbessert ist es ja nicht, es sind ja immer noch die gleichen Voraussetzungen zur Spende wie vorher auch. Und ob jetzt die Verteilung besser geregelt ist oder die

Aufsichtsbehörden da mehr drauf schauen, das kann der Einzelne ja so gar nicht sagen, weil man da kein Hintergrundwissen hat.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ich würde sagen, es hat sich nichts geändert und effektiv ist nichts.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Internet.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Im Moment würde es das gar nicht beeinflussen, ich würde bei meiner Meinung bleiben, würde nicht spenden. Allerdings muss man immer in Betracht ziehen, falls das mal im familiären Kreis vorkommt und jemand etwas bräuchte und er dann auch etwas bekommt, ob man dann vielleicht nicht doch umschwenkt und doch noch zum Spender wird. Aber so im Großen und Ganzen würde ich sagen: nein.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Wenn man da ganz unten anfängt, die Ärztekammer könnte was rausbringen, dann die zuständigen Landesminister und dann der Bundesminister.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: In der heutigen Zeit geht eigentlich nichts übers Internet, weil da verbreitet es sich am schnellsten, aber man könnte auch kleine Werbespots im Fernsehen senden, auch, wenn sie Geld kosten oder Anzeigen in der Tageszeitung.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Es ist schon ein bisschen suspekt, dass sich selbst die Ethikkommission nicht einig ist.

I: Können sie das näher ausführen?

P: Da sind unter anderem 3 Mitglieder der Ethikkommission, die den Maßnahmen nicht zustimmen und sie bedenklich finden. Aber inzugesessen, dass das überhaupt möglich ist: Stillschweigen.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 19, Man, 59 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Allgemein finde ich die Organspende gut, ich selber habe aber noch keinen Schein dafür unterschrieben, weil ich immer Bedenken habe wegen Organhandel, weil man einfach nicht viel erfährt, was so mit den Spenden eben halt passiert.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Es ist mir leicht aus dem Kopf gegangen, aber ich kann mich daran erinnern, dass Ärzte mit den Organen Schindluder getrieben haben und haben Leute vorgezogen, haben sich bestechen lassen, die dann eben halt vorgezogen wurden zur Organspende.

I: Ich kann da noch anfüternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: 2012 im Fernsehen habe ich das erfahren, habe dann aber im Nachhinein meiner Meinung nach zu wenige Informationen danach bekommen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass das anscheinend nicht in Ordnung ist, wie das zusammengesetzt wurde. Meiner Meinung nach müsste da was geändert werden.

I: Was schwebt ihnen da vor?

P: Man könnte zum Beispiel Ärzte nehmen, die jetzt keine Chefärzte an bestimmten Krankenhäusern sind, die nur Organverpflanzungen machen, aber in ganz Deutschland und nicht einem festen Standort beschäftigt sind, was dann ausschließen würde, dass gekungelt wird mit solchen menschlichen Organen und dass nebenbei mehrere Personen, immer verschiedener Art alle halbe Jahre oder jedes Jahr gewechselt werden und die das dann auch nachkontrollieren. Aber auf jeden Fall nicht standortbezogen.

I: Wo sie gerade „erschreckend“ sagen, was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ich fand es eine Schweinerei.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, das finde ich heute noch nicht in Ordnung und dass man wenige Informationen im Nachhinein bekommt, was sich da jetzt verändert haben soll.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, „wer“ steht ja im Raum, das sind ja dann eben halt diese Leute, die dafür zuständig sind, diese Chefärzte von den Krankenhäusern, das kann ja nur Geldgier sein. Und ja gut, alle, die da mit dranhängen, das kann ich ja nicht genau beurteilen, das weiß ich nicht. Der Gesetzgeber teilweise ja auch, weil der Gesetzgeber gibt das ja frei, denke ich mir mal, wie das da gehandhabt wird und wenn ich dann Leuten, die standortbezogen fest über Jahre in der Chefetage sitzen das alles in die Hand gebe und kontrolliere das nur schemenhaft nach, dann darf ich mich nicht wundern, dass diese Leute dann irgendwann mal sagen: „ach, ich könnte ja mal ein bisschen mehr Geld verdienen und es wird ja eh nicht kontrolliert“.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Ja, die größte Verantwortung trägt natürlich die Regierung, weil die Regierung gibt ein Gesetz frei, wie das gehandhabt werden soll, da müssen die sich auch kümmern, dass das in vernünftigen Wegen läuft, aus dem Grunde weil jeder Mensch manipulierbar ist. Und wenn ich den nicht nachkontrolliere, muss ich bei jedem Menschen damit rechnen, dass er entweder

in seine eigene Tasche arbeiten möchte oder warum auch immer, kann ich jetzt so genau nicht sagen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Gründe für den Skandal habe ich gar keine erhalten. Man hat nur von dem Skandal gehört, die Ärzte haben natürlich alles verneint, dann sind viele Ärzte verurteilt worden, sollten ja für mehrere Jahre ins Gefängnis und der Beruf für die Ärzte gestrichen werden auf Lebenszeit und dann hörte man ein halbes Jahr später, dass die alle wieder freigesprochen werden zum größten Teil. Und das kann ja nicht in Ordnung sein. Es wurde Mist gebaut, es sind Leute gestorben, was nachweislich ist. Und ich denke mir mal, wenn ich einem Menschen vorsätzlich Organe einpflanze oder entnehme, um einen höheren Bonus zu kriegen im Jahr und der Mann verstirbt dadurch, oder die Frau, dann bin ich ein Mörder. Und wenn ich als Privatmann jemanden vorsätzlich töte, dann komme ich lebenslang ins Gefängnis. Warum werden diese Leute dann wieder freigesprochen, obwohl man denen nachweisen kann, dass viele Organe gar nicht hätten verpflanzt werden brauchen, weil zum Beispiel der Krebsherd noch viel zu klein war und man hätte die vielleicht retten können und die sind im Nachhinein nach einem Jahr oder so verstorben. Also gehören solche Leute radikal ins Gefängnis und am besten ein Leben lang und dann ist gut.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, das kann ich so nicht genau sagen, das ist schwierig.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Da habe ich gar keine großartigen Informationen drüber. Ich sage jetzt mal das ist einfach irgendwie eingeschlafen, so kommt es mir auf jeden Fall vor.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, einmal, dass die Leute stärker kontrolliert werden. Dass, wie ich vorhin schon sagte, Ärzte nur speziell dafür ausgebildet werden, nur Transplantationen zu machen, die dann halt immer unterwegs sind von einem Krankenhaus zum anderen. Dass es denen eigentlich unmöglich ist, irgendwo was aufzubauen an kriminellen Machenschaften und dass die dann

von einer zweiten Person, sprich Krankenkasse oder so, die dafür auch speziell ausgebildet sind, die dann auch immer im Wechsel sind, regelmäßig nachkontrolliert werden. Und da denke ich mal, dann kann man das unterbinden, weil, ich denke mal, man kann nur Mist bauen, wenn man jahrelang an einer Stelle arbeitet, weil man dann ja viel verschieben kann an Papieren und Falschmeldungen und sowas alles. Was ich aber nicht kann, wenn ich heute in Berlin bin und nächste Woche Donnerstag muss ich in München eine Leber oder irgendwas anderes transplantieren. Und dann komme ich ja nicht mehr großartig in Kontakt mit den Leuten und zum Beispiel, dass man sagt: „dieses Jahr arbeitest du nur in Nordrhein-Westfalen, nächstes Jahr arbeitest du im Raum Baden-Württemberg“, dann würde ich sagen, dann klappt sowas überhaupt nicht mehr.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Die Politik, weil wir der Politik vertrauen sollen, was natürlich nicht immer einfach ist. Aber das sind ja die Leute, die ja diese Gesetze rausbringen und nur von denen müsste man das hören. Und nicht aus irgendwelchen Ärztezeitschriften oder so, weil das alles gesetzlich festgelegt werden muss und das kann ja nur die Politik.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Wenn das nachkontrolliert wird, wäre das gut, wenn das im Fernsehen publik gemacht wird, weil im Fernsehen man die meisten Menschen erreicht, über Nachrichteninformationen, auch über die Presse, damit sich auch noch mehr Menschen dann bereit erklären, Organe zu spenden. Wenn man das nur über so einen kleinen Kreis macht, ich sage jetzt mal, wenn man mal zum Arzt geht und da liegt eine Zeitschrift, die guckt sich nur jeder 20. An. Und wenn ich das aber regelmäßig in den Nachrichten höre „das ist super organisiert, es kann eigentlich nichts mehr passieren“ und weil das Gespräch überhaupt stattfindet, würden sich dann mehr Menschen schon im Vorfeld wahrscheinlich einen Schein zur Organspende holen, weil, wenn man das ganze Jahr nichts über Organspende hört und man hat im Umkreis, wo man wohnt, keinen, der eine Organspende braucht, dann denkt man auch 365 Tage im Jahr nicht an Organspenden. Aber höre ich dann regelmäßig mal im Fernsehen „es hat sich da was getan, es wurde da noch eine kleine Verbesserung rein gebracht“, dann macht man sich auch nebenbei Gedanken, ohne über Organspendeskandale irgendwas zu hören, sondern weil es einem immer wieder durch den Kopf geht. Man hört es halt: „aha, das Thema Organspende ist dran, achja, ich wollte doch letztes Jahr schon einen Schein unterschreiben, ja, dieses Mal werde ich das machen“, also würde man wahrscheinlich viel mehr Leute damit erreichen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein, ich denke, dass alles gesagt worden ist.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 20, Woman, 67 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Es ist gut, dass es sie gibt, aber es hat einen Nachgeschmack, weil man sehr viel Schindluder damit getrieben hat. Vor Jahren war ein schwerer Skandal und da wurden, ich denke, dass die Ärzte und die Krankenhäuser sich bereichert haben, und dadurch haben viele Leute Angst, noch ein Organ zu spenden.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, dass Leute, die Geld hatten, die konnten sich dann irgendein Organ bestellen oder auch bezahlen und die kein Geld hatten, die wurden dann hinten angestellt. Es gab eine Liste und in dieser Liste wurde der, der Geld hatte, der wurde dann oben hingestellt und die anderen rutschten runter.

I: Ich kann da noch anfüttende Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, im Fernsehen hauptsächlich. Und in der Tageszeitung.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Vielleicht müsste das mehr kontrolliert werden. Der, der damit zu tun hat, der müsste vielleicht irgendwie mehr kontrolliert werden, dass sowas nicht nochmal passiert.

I: Wo sie gerade „erschreckend“ sagen, was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Schweinerei. Da sieht man wieder, wer Geld hat, der kann sich was Neues kaufen und der arme Hund, der muss hinten dran bleiben. Wut.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ist immer noch ein bisschen Wut und ich meine, die müssten irgendwas mal dagegen tun. Aber man hört ja nichts mehr in den Medien.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Geld. Ich denke, dass die Ärzte und die Krankenhäuser vielleicht damit nur Geld verdienen wollten, sich selbst bereichern oder irgendjemandem, den sie kannten, dann was Gutes tun wollten und dadurch eben die Organe teuer verkauft haben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Eigentlich haben wir nicht so viele Informationen gekriegt. Und heute kriegen sie keine mehr, was daraus geworden ist. Und deswegen haben die Leute Angst.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Eigentlich gar nicht hilfreich, man wurde ja nicht richtig aufgeklärt. Es wurde einmal erwähnt und Feierabend.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ich weiß nicht. Also, von den Medien oder so hat man nichts gehört und ob da jetzt Kontrollen gemacht werden oder so, das weiß man nicht. Und vielleicht ist man deshalb auch noch ein bisschen skeptisch, dass es besser wird.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, dass das nicht mehr passieren kann, dieser Skandal. Dass heutzutage mehr geprüft wird, wer eine Leber oder ein Organ braucht und wer nicht und nicht, dass das mit Geld gemacht werden kann.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ja, da müsste man mehr aufgeklärt werden. Einmal auch über die Medien, dann auch über die Zeitung und vielleicht auch von der eigenen Krankenkasse dazu aufgefordert werden oder der Hausarzt müsste einen mal darauf ansprechen.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Über das Fernsehen oder über die Tageszeitung. Oder wie gesagt, dass die Krankenkasse einen mal anschreibt oder der Hausarzt einen mal darauf anspricht, aber das passiert ja nicht, man kriegt ja wenig davon mit. Nur, wenn das Schlimmes ist, dann kriegt man das mit.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Ja, man muss vielleicht mehr kontrollieren, dass sowas wie damals nicht mehr passieren kann. Dass jeder, ob Arzt oder Krankenhaus, sich selber mal fragen soll: „wie mache ich das richtig“ und nicht, dass Einzelne damit machen können, was sie wollen.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 21, Woman, 66 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ja, ich bin positiv eingestellt dazu, weil man dadurch ja auch Menschen helfen kann, dass sie weiterleben können.

I: Aber sie spenden ja nicht. Warum?

P: Damals durch den Spendenskandal habe ich aufgehört, mich dafür bereit zu erklären. Ich hatte einen Pass und war auch bereit zu spenden, aber da habe ich ihn zerrissen.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Nee, Näheres eigentlich nicht.

I: Ich kann da noch anfüternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, das war ja damals in den Medien, im Fernsehen und in der Zeitung wurde darauf hingewiesen und dadurch bin ich informiert worden.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, da war irgendwie keine Kontrolle drüber, wurde nicht genug kontrolliert. Und wenn ich daran denke, dass meine Cousine selber auf der Warteliste gestanden hat für eine Herzspende und auch nicht mehr früh genug dran gekommen ist, dann macht man sich schon seine Gedanken. Aus welchem Grunde vielleicht.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, ich war recht enttäuscht. Ich habe nur gedacht: wer Geld hat, der kann sich auch Gesundheit kaufen.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, genauso gut. Wenn sowas wieder vorkäme, das wäre ja unmöglich. Dann würde ja kein Mensch mehr spenden, denke ich.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ich denke vor allem da die oberen Ärzte oder dieses ganze Management da in den Krankenhäusern, die dadurch Geld verdient haben. Das war Profitsache, denke ich.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Ja, ich glaube schon eher das Management. Jedes Krankenhaus wollte bestehen bleiben. Da war ja damals auch die Krise, die Krankenhäuser, die nicht genug Verdienst hatten, dass da Abteilungen geschlossen wurden und je mehr Umsatz war und je mehr Geld die dadurch erwirtschaften konnten, dass das mit untergespielt hat.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ja, also vorher ist man ja gar nicht... es kam ja ganz plötzlich, man war ja gar nicht informiert und dann kam das ganz plötzlich und da war man einfach enttäuscht, dass das so gelaufen ist. So viele Informationen waren ja gar nicht, in dem Sinne. Man hat es gehört und dann nach kurzer Zeit wurde ja auch nicht mehr darüber geredet und dann hat man einfach gedacht, es läuft jetzt alles richtig.

I: Sie haben ja gesagt, es gab wenige Informationen. Und die Informationen, die sie bekommen haben, inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, hilfreich waren sie ja schon, sonst hätte man ja gar nichts erfahren.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Denke ich schon, dass die kontrolliert werden jetzt. Die Listen und auch die Krankenhäuser und auch die, die das organisieren. Ich denke, da ist irgendwie eine Aufsicht jetzt, die das alles kontrolliert und richtig laufen lässt.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ja, ich denke schon, dass sich das jetzt verbessert hat, dass alles seine Richtigkeit hat und richtig läuft jetzt.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Ja, auch wieder durch Fernsehen und Tageszeitung, da haben da wohl Artikel auch drüber gestanden, so viele Informationen hatte man eigentlich nicht, aber man hofft, dass es jetzt richtig läuft alles.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, man müsste wieder mal informiert werden, wie es jetzt überhaupt läuft. Ob alles normal läuft jetzt, dass nicht wieder sowas vorkommt. Aber ich denke, dass die das sich jetzt gar nicht mehr erlauben können, wenn sowas nochmal vorkommt, dann wird ja alles flach bleiben.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Also, wenn ich mich informieren möchte, dann würde ich den Arzt fragen. Der wird in so Fachzeitschriften informiert werden, denke ich, über sowas. Ich würde mich schon vorher informieren, ehe ich mich wieder bereit erklären würde.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, in der Öffentlichkeit vor allen Dingen, dass man es auch erfährt. Wieder durchs Fernsehen oder Tageszeitung, das wäre schon die Sache wert, denke ich, dass man drüber informiert würde.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nö, fällt mir so jetzt auch nichts mehr ein. Ich denke, wenn man genug informiert wird, wird man sich das dann wieder überlegen, ob man wieder spenden möchte.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 22, Man, 59 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können.

Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Ja, im Grunde eine vernünftige Sache, dass dann eben Leute Organe spenden, um eben Kranken zu helfen.

I: Aber sie spenden ja nicht.

P: Im Grunde erst mal nicht, weil es eben einen Skandal gab.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, dass Ärzte bestimmte Leute vorgezogen haben, die an sich in einer Liste weiter hinten standen und dann einfach nach vorne genommen wurden aus irgendwelchen Gründen.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, im Fernsehen wurde da oft berichtet, in der Zeitung wurde oft davon geschrieben, das sind die Medien, die man genutzt hat und dann auch mal die Artikel durchgelesen hat.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Wäre in dieser Form, so wie es dann geschrieben wurde, verbesserungswürdig, weil es nicht sein kann, dass dann einige Ärzte Geld dafür kriegen, um betuchte Leute dann für solche Sachen vorzuziehen.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Was hat man gefühlt? Ja, man ist erst mal natürlich dann geschockt, dass es sowas überhaupt gibt, weil es ja sonst immer in den öffentlichen Diskussionen erzählt wurde, dass eben eine Liste erstellt wird nach der Notwendigkeit und dass diese dann in der Form abgearbeitet wird.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja gut, mittlerweile sind ja ein paar Jahre vergangen und man hofft halt eben, dass die dann, wenn sie das versprochen haben, dass das nicht mehr wieder vorkommt, dass eine bessere Kontrolle durch das Bundesgesundheitsministerium jetzt auch durchgeführt wird.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ja, verantwortlich erst mal die geldgierigen Ärzte und verantwortlich auch in einer gewissen Hinsicht die Politik, die ja dann an sich die Aufsichtspflicht verletzt hat.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Die größte Verantwortung immer noch die, die das dann manipuliert haben. Die, die die Listen manipuliert haben, um sich persönlich zu bereichern.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Gründe hat man ja nie so mitgekriegt. Es wurde ja immer nur gesagt, dass gewisse Ärzte Patienten vorgezogen haben, weil sie dann dadurch halt eben noch Gelder bekommen haben. Abseits davon so nicht. In den Medien ist das so gesagt worden, dass die Ärzte eben die Leute vorgezogen haben und dadurch halt privat noch Geld bekommen haben.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, man hätte das ja sonst gar nicht mitgekriegt. Wenn man das nicht mitgekriegt hätte, dann wäre das ja wahrscheinlich so weiter gelaufen und die Leute hätten wahrscheinlich immer weiter das Geld in die eigene Tasche geschoben.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ja, nachdem der Skandal zu Ende war, ist da gar nichts mehr gesagt worden. Es haben sich gewisse Leute aufgeregt, unter anderem hat ja auch dann das Gesundheitsministerium gesagt, man müsste schärfere Kontrollen einführen. Dann war der Skandal zu Ende und dann war es ja an sich wieder ruhig. Ich gehe mal davon aus, dass jetzt da irgendwelche Sachen eingeleitet wurden, um sowas zu unterbinden.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ja, das kann man ja jetzt so gar nicht sagen. Man ist davon nicht betroffen, man befasst sich ja dann auch mit dieser Materie dann nicht so. Ich gehe mal davon aus, dass da eventuell jetzt eine Kontrolle durchgeführt wird, genügend Kontrollmechanismen da sind, dass das also nicht mehr wieder vorkommt.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Die jetzigen Maßnahmen? Nee, da hat man ja gar nichts von erfahren. Es war der Skandal da, es wurde versprochen, die Sache abzustellen und danach war ja Sendepause. Es ist ja nichts mehr gesagt worden.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, man muss ja dann doch schon wirklich intensiv davon in Kenntnis gesetzt werden, in welcher Form jetzt die Sache unterbunden wurde. Dass man dann auch wirklich Vertrauen darin haben kann, wenn man als Spender auftreten würde, dass man auch wirklich in dem Sinne, so wie man das haben möchte, dass es dann auch so gemacht wird. Also die Reihenfolge auf der Liste, dass man dann auch in dieser Reihenfolge dann diese Patienten dementsprechend dran nimmt zur Organspende. Es müsste zumindest für eine gewisse Kommission durchsichtig sein, wie die ganze Sache gehandhabt wird.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ja, ich würde dann schon sagen, dass das Leute vom Fach sind, die dann auch in der Materie drin sind. Es gibt Journalisten, die auch im medizinischen Bereich tätig sind, die gewisse Grundlagen kennen und die sich dann auch mit der Materie längere Zeit befasst haben. Dass man den Leuten das dann auch zutraut, dass die dann so berichten, wie es wirklich abläuft.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, ich sage mal, wenn man bestimmte Fernsehsendungen sieht, da kann man schon sagen, dass die dann objektiv berichten oder eben wenn man gewisse Zeitungen liest, dass die dann objektiv berichten, dass das bei Organspenden so durchgeführt wird, wie es versprochen wurde.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nee, an sich jetzt nicht. Wie gesagt, man kriegt das mit über Medien, dass da was falsch gelaufen ist. Da ich jetzt selbst mit der Organspende noch nichts zu tun habe, ist das eine Sache, die dann auch wieder in Vergessenheit gerät, solange da nichts Neues kommt. Oder eben, wenn man dann nachher sagt, man sieht dann Berichte, dass dann eben auf diesen Skandal hingewiesen wird und dass man dann sagt, jetzt betrachtet über einen längeren

Zeitraum ist das geändert worden und die Ärzte oder die Krankenhäuser halten sich jetzt wirklich an diese Richtlinien, so wie man das den Leuten vorher auch schon versprochen hat.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 23, Woman, 59 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Prinzipiell finde ich es sehr positiv, dass es sowas gibt.

I: Aber sie spenden ja selber nicht.

P: Momentan noch nicht. Ich habe schon öfter überlegt, aber ich kann mich noch nicht wirklich dazu durchringen, etwas schriftlich zu hinterlassen.

I: Was sind die Gründe dafür?

P: Die Gründe dafür sind einfach meine Angst, dass man mit meinen Organen etwas anstellt, was ich nicht wirklich möchte oder dass die Leute Organe bekommen, die vielleicht ein bisschen mehr Geld haben als andere.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Da kann ich ihnen jetzt im Moment überhaupt nicht wirklich was sagen. Ich weiß, dass er da war, ich weiß, soweit ich das in Erinnerung habe, Ärzte betroffen waren. Aber da ich kein Medienmensch bin, höre ich nur zwischendurch mal was und kann ihnen da nicht wirklich große Auskunft geben.

I: Ich kann da noch anfütternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Im Fernsehen, mal ganz kurz im Radio, aber mehr im Fernsehen, da war ein Bericht, wenn ich das richtig im Kopf habe.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Im Prinzip bestärkt das nur meine Annahme und meine Ängste, die ich immer habe, dass man, egal in welchem Land man ist oder wo man sich befindet, sobald man diesen Wisch ausgefüllt hat, man den Leuten eigentlich ausgeliefert ist und die Leute, die halt mehr Geld haben, kommen schneller dran.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Was habe ich gefühlt? Man regt sich auf über diese Themen, dass da so ein Schmu mit gemacht wird. Dann hat man vor Jahren mal Filme gesehen darüber und hat gesagt, sowas darf es nicht geben. Und dann sieht man im Fernsehen, aha, sowas gibt es in Wirklichkeit auch. Man hat zwar noch keine abgeschlachteten Menschen auf der Straße gesehen, aber der Gedanke ist da, dass einem sowas passieren könnte.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ich sage mal, da der Skandal verblasst ist, hat sich aber meine Einstellung gegenüber der Organspende nicht verändert. Die Angst ist immer noch da.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Da ich kein Mensch bin, der ständig immer in den Medien herumschnüffelt und hört und guckt, ist meine Annahme einfach, ob das die Politiker oder die Ärzte sind, kann ich nicht sagen und selbst wenn sie Gesetze erlassen würden, es wird immer wieder schwarze Schafe geben. Für mich sind die Leute verantwortlich, die diesen Skandal heraufbeschworen haben, die die Organe an Leute gegeben haben, die sie eigentlich noch nicht hätten haben dürfen.

I: In dem Sinne die...?

P: Ärzte.

I: Und was könnte deren Motiv sein dafür?

P: Kohle. Man hat sich bestechen lassen. Die Leute, die viel Geld haben, müssen immer noch mehr haben und die gehen dann auch über Leichen und da kommt unsereins sowieso nicht dran.

I: Und da sie vorhin die Politiker nannten, wollte ich da auch nochmal nachfragen. Wie bewerten sie deren Rolle in diesem Skandal?

P: Ich weiß nicht, ob ich den Politikern da jetzt Schuld zuweisen kann, weil die ruhig ihre Gesetze aufsetzen können, wenn es da Leute gibt, die sich nicht daran halten, was kann ein Politiker dafür? Also für mich sind die Leute schuld, die gegen dieses Gesetz verstoßen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ich denke, ich hätte mehr Informationen erhalten können, wenn ich mich mehr damit beschäftigt hätte. Aber wie ich schon sagte, ich bin kein Medienmensch. Alles, was Politik und so weiter angeht, das hake ich ab und kommt weg, weil ich mich damit gar nicht auseinandersetzen möchte. Ich könnte mir vorstellen, dass da genug Informationen zu holen gewesen wären, wenn es mich mehr interessiert hätte.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also ich wüsste jetzt nicht. Man hat dann zwar immer wieder häufiger Formulare gefunden, um Organspender zu werden. Die gab es aber vorher auch schon, nur nach dieser Aktion hatte man das Gefühl, die mussten wieder irgendwas glätten und die Leute wieder mehr motivieren, um auch Anteil zu nehmen. Könnte man mit diesem Skandal in Verbindung bringen, weil sie ja in ein schlechtes Licht geworfen wurden, dass sie jetzt wieder was tun mussten, aber ob es da noch mehr Möglichkeiten gegeben hätte, wie gesagt, ich habe das abgehakt.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ich glaube nicht wirklich effektiv, weil jemand, der Organspender sein möchte, der weiß genau, dass es überall schwarze Schafe gibt, entweder habe ich da Angst vor und halte mich

deswegen zurück, oder ich habe keine Angst, wenn ich sage, dass, wenn ich sowieso kaputt bin, dann ist es mir egal, wie viel noch in den Sarg gesteckt wird. Deswegen glaube ich nicht, dass das irgendwelchen Einfluss hatte.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Beim Arzt, im Krankenhaus, in Zeitschriften, wenn man mal im Wartezimmer saß. Aber ansonsten wüsste ich jetzt so nichts.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Da ich davon überzeugt bin, dass man mir keine 100%ige Sicherheit geben kann, dass mit meinen Organen kein Schmu gemacht wird, können die erzählen, was die wollen, was würde mich nicht beeinflussen. Also ich bin der Meinung, eine 100%ige Sicherheit kann mir keiner geben. Entweder gehe ich das Risiko ein oder ich gehe es nicht ein.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Von meinem Arzt des Vertrauens, wo ich seit Jahren hingehe. Also wenn mich Wildfremde anquatschen würden, die könnten erzählen, das ginge links rein, rechts raus. Also das müsste ein Mensch sein, wo ich wirklich Vertrauen zu habe und das wäre zum Beispiel mein Hausarzt.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: In einer Sprechstunde ganz beiläufig. Also, wenn die Prospekte da irgendwo liegen, da guckt man drauf. Und entweder nimmt man sich eins und stellt selber Fragen, was die wenigsten tun, dazu gehöre ich auch. Und wenn der Arzt das da liegen hat und dann einmal vielleicht kurz anspricht, manche fühlen sich dann bedrängt in so einer Situation, und ich denke, ich würde dann entweder ja oder nein sagen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Es wäre schon wichtig, dass es Maßnahmen dafür gibt, dass mehr Leute spenden. Und wenn man irgendwann sagen kann, es gibt eine 100%ige Sicherheit dafür, dann wäre ich auch dabei.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 24, Woman, 23 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Die allgemeine Einstellung von mir ist, dass ich nicht genau weiß, was da passiert und dann lieber die Finger davon lasse, also insbesondere, wie das alles abläuft, wie schnell das abläuft und ja, was überhaupt nachher mit dem Körper an sich passiert und da habe ich dann lieber Abstand von.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Dass da eine Liste besteht, welche Person wie dringend ein Organ braucht, also wie so ein Ranking und dass da Leute, obwohl sie nicht die Kriterien wie andere erfüllt haben, vor denen auf der Liste standen, was im Prinzip fast schon unter Handel fällt, wenn dafür Geld genommen wurde.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ja, in den Medien. Radio, Fernsehen, wobei ich das dann schnell auch abgeschaltet habe, weil wenn ich da so vorher schon nicht viele Informationen für kriege, dann will ich da auch nachher, wenn halt die Informationen eher ins Negative gehen, dann nehme ich da noch mehr Abstand von.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, in meinen Augen ist das noch nicht so ausgereift. Also mir kommt das so vor, also wenn sowas passieren kann, dass dann die Kontrollen nicht so stark sind, dass das vermieden werden kann oder dass da ein Vier-Augen-Prinzip ist, sondern entweder haben mehr als vier Augen weggeguckt oder es gibt kein Vier-Augen-Prinzip.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, was fühlt man bei sowas. Also wie gesagt, irgendwann nicht mehr zugehört, weil da sind dann halt schon Skandale passiert, dann ist es im Endeffekt auch schon zu spät. Zwar die Hoffnung, dass das irgendwie verändert wird, aber ja, im Endeffekt hat man irgendwie auch das Gefühl gehabt: „siehste, hab ich doch gewusst“.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, also ich wüsste jetzt gar nicht, ob da jemand zur Rechenschaft gezogen ist oder ob was da jetzt im Nachhinein passiert ist mit den Leuten, die das gemacht haben sollen oder ob das wirklich so war oder ob das nur erst mal durch die Medien „oh, da ist was passiert“.

I: Also was für einen Oberbegriff würden sie dann ihrem Empfinden geben?

P: Ja, im Prinzip Wissenslosigkeit oder Ratlosigkeit, also ich wüsste jetzt gar nicht, was ich darauf antworten sollte, wenn mich heute einer fragt, was da passiert ist.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ich könnte mir vorstellen, dass das in den Krankenhäusern Ärzte sind, weil so viele, denke ich, können nicht weggeguckt haben, da können nicht ganze Länder weggeguckt haben und ich denke, verantwortlich vielleicht dafür, dass das einfach zu wenig Organspender gibt oder Organspenden gibt und dadurch der Markt besonders hoch ist und vielleicht der Preis dann dementsprechend gut ist. Also dass man wirklich da das auf Profit zurückführen kann. Ich könnte mir jetzt weniger die Politik vorstellen, weil ich nicht wüsste, ja, ob die da in dem direkten Zusammenhang einen wirklichen Profit von haben würden. Also dann müssten das schon einzelne Politiker sein, die dann da wirklich hinter stehen. Aber ich denke jetzt nicht, dass die Bundesregierung gesagt hat: „so, die verkaufen wir mal gut, weil dann haben wir ein paar mehr Organspender oder dann können wir bestimmte Personen retten“. Das denke ich nicht, das klingt ein bisschen zu sehr nach Verschwörungstheorie.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Also dafür, dass man bestimmte Themen... an denen kommt man irgendwie nicht vorbei, also selbst wenn man das nicht drauf anlegt, informiert zu werden, wie ich es bei diesem Fall gemacht habe, ist es trotzdem bei verschiedenen Themen so, dass man nicht dran vorbei kommt, weil auch so viele drüber sprechen. Aber das habe ich bei diesem Thema eigentlich nicht, das Empfinden. Das wieder so wie viele Skandale sind, ganz laut und ganz viele sprechen drüber, ich sag mal, vielleicht war das dann nach 2 Wochen oder einem Monat auch schon wieder gegessen. Zumindest in den vorrangigen Nachrichten, die dann kamen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Also ich finde es relativ undurchsichtig, weil ich glaube, dass es da nicht so wirklich... also ich hatte ja vorher schon das Empfinden, dass ich nicht weiß, okay, wie läuft sowas ab, wie geht das hintereinander, wann ist der Mensch tot oder wann wird gesagt, okay, jetzt kann man noch eine Organspende machen. Und das ist nicht wirklich aufgeklärt worden und das hätte man, um den Skandal verstehen zu können, glaube ich, haben müssen und ja, das habe ich halt immer noch nicht, dass das ausgeräumt ist.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Ich denke mal, dass man die Leute, die sich für Organspende interessieren, schon in die Richtung Flyer oder Werbekampagnen gebracht hat, um zu sagen, das ist immer noch eine gute Sache. Aber mir ist jetzt so nicht wie zum Beispiel beim Impfpass aufgefallen, dass das wirklich so, ja, publik gemacht wurde oder so auf die Leute zugegangen ist. In den Ämtern, da sieht man das mal, dass da ein Organspendeausweis, also so ein Heftchen davon da liegt, aber mehr hat sich meines Erachtens da nicht wirklich nach dem Skandal verändert, sodass da mehr Augenmerk drauf gelegt wurde.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Ich würde dann mal tippen gar nicht, weil, wenn das unverändert geblieben ist, wirkt das so, als hätten die da vielleicht gar nichts gemacht. Zumindest ist mir das nicht so aufgefallen, wie es mir zum Beispiel bei dem Impfausweis aufgefallen ist.

I: Sie erwähnten gerade schon das Amt. Wo haben sie sonst noch von den Maßnahmen erfahren?

P: Also ich weiß nur, dass da immer mal oder bei Ärzten das so ausliegt, da kann man den Ausweis dann heraustrennen, das ist so ein kleines Informationsheft, aber da stehen solche

Sachen natürlich nicht drin, man will ja auch den, den es nicht so sonderlich interessiert, was genau mit dem Körper passiert, vielleicht nicht sofort verschrecken. Aber an die Informationen zu kommen, also es ist nicht so, als würde man da jetzt so mit der Nase drauf gestoßen. Ich glaube, da muss man sich wirklich dahinterklemmen und wirklich verschiedene Seiten dann hören und das ist jetzt nicht was, was wirklich in Angriff genommen wurde. Zumindest nicht, dass es mir aufgefallen wäre.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Also für mich wäre jetzt in Bezug auf den Skandal schon wichtig zu wissen, was da genau passiert ist, wer da auch die Verantwortung damals getragen hat beziehungsweise was mit den Personen dann auch passiert ist, also ob die dann zur Rechenschaft gezogen wurden oder nicht. Und was gemacht wird, damit das nicht wieder passiert, weil da lag ja offensichtlich was im Argen, weswegen man das dann so nicht weiterführen sollte und mir ist nicht bekannt, dass da was passiert ist.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Eigentlich von der Politik, weil die ja nun mal dazu da ist, die Gesellschaft irgendwo in bestimmte Bahnen zu lenken beziehungsweise was zu regeln. Und wenn so ein Vorfall passiert ist, dann war die Kontrolle offensichtlich nicht gut genug und dementsprechend damit das relativ unparteiisch oder ohne Profitgier im Hinterkopf ist, würde ich sagen, muss das jemand relativ Neutrales machen, was dann die Politik wäre, die dann das in Bahnen lenkt.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Also ich denke immer noch am besten über das Fernsehen, weil man da einerseits die Möglichkeit hat, darüber zu informieren, aber auch sowas wie eine Dokumentation, wo gesagt wird, so und so läuft das ab und natürlich, dass man da nicht sagt „Herr Müller, Herr Schmidt“ oder so, sondern dass man das ein bisschen deutlicher macht und ich denke, dass ist für alle zum heutigen Zeitpunkt greifbarer als wenn das jetzt übers Internet wäre oder nur über eine Zeitung was du lesen musst. Also ich denke, das ist über das Fernsehen schon so, dass man sich da besser Gedanken drüber machen kann.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Also in Bezug auf den Skandal glaube ich, habe ich alles gesagt. Ich denke, dass ich irgendwie eine andere Regelung der Organspende haben will. Ich würde es, auch wenn ich jetzt keinen Ausweis habe, schon für wichtig erachten, dass man vielleicht eine andere Regelung hat, so wie das in anderen Ländern ist, dass man sagt: „alle spenden, die sich nicht dagegen entscheiden“. Dann habe ich immer noch die Möglichkeit zu sagen: „nein, will ich nicht“, aber dass vielleicht dieser Markt für die Organe ein bisschen unterbunden wird, dadurch, dass man dann eine unbestimmte Anzahl von Organen zur Verfügung hätte, sofern die Menschen versterben und sich nicht gekümmert haben.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 25, Man, 35 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also ich bin da etwas negativ beziehungsweise mit so ein bisschen Vorbehalten gegenüber eingestellt, weil ich nicht so recht weiß, was passiert mit meinen Organen, wenn sie mit entnommen worden sind. Habe im Moment keinen Ausweis, bin dem aber prinzipiell offen gegenüber eingestellt.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Dass ein oder mehrere Ärzte Wartelisten manipuliert haben, um ihre Patienten in bessere Positionen für die Organtransplantation zu hieven.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: In allen möglichen Medien. Radio, Zeitungen, Internet, war ja überall.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass die Regelungen da vielleicht noch ein bisschen zu wenig sind. Man konnte ja augenscheinlich da manipulieren.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ich war enttäuscht über die Ärzte, die da diese Manipulationen vorgenommen haben und persönlich enttäuscht, dass einigen Menschen da nicht geholfen werden konnte.

I: Was fühlen sie heute?

P: Es ist natürlich ein bisschen abgedämmt worden durch den zeitlichen Zeitraum, der dazwischen lag, aber prinzipiell hat sich das nicht deutlich verändert.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Es war ja, wie gerade schon erwähnt, ein Arzt verantwortlich oder mehrere Ärzte, von daher denen würde ich die Schuld daran geben. Eventuell den Behörden, dass da Schlupflöcher gegeben worden sind, dass nicht genug geregelt wurde.

I: Was könnte das Motiv der Ärzte sein?

P: Persönliche Habgier oder persönliche Anteilnahme an den Schicksalen ihrer Patienten.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ich fühle mich nicht gut informiert über die Gründe des Skandals. Die persönlichen Beweggründe der Ärzte sind meiner Meinung nach nicht aufgearbeitet worden.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Darüber habe ich keine Informationen erhalten, weder durch Medien noch sonst wie. Das ist komplett an mir vorbeigegangen.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Die Regularien müssten auf jeden Fall verschärft werden, dass diese Manipulation nicht mehr möglich ist dieser Wartelisten und es muss auch sichergestellt sein, dass meine Organe dann dem entsprechenden Patienten zugutekommen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Also für mich ist der erste Ansprechpartner, wenn es um diese gesundheitlichen Dinge geht, meine Krankenkasse. Von daher würde ich mir wünschen, dass die mich informieren darüber.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: In erster Linie kommuniziert meine Krankenkasse mit mir über Postwurfsendungen beziehungsweise Briefe, von daher würde ich mir diese Form vorstellen können.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Mir fällt im Moment dazu nichts Weiteres ein.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 26, Woman, 21 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: An sich finde ich, dass es eine gute Sache ist, weil dadurch auch Leben gerettet werden können und so, aber man weiß halt nie, was so genau mit den Organen immer passiert und ja, ein bisschen skeptisch bin ich da schon.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: So ganz genau habe ich das jetzt nicht mitbekommen, also ich kann da jetzt nicht so viel zu sagen, aber ich denke mal, dass es da um, ja, Vertuschung ging oder dass halt Falschangaben gemacht wurden vielleicht, dass so Organe eher gespendet werden konnten oder so.

I: Ich kann da noch anfüternde Informationen geben. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ich habe das, denke ich mal so durchs Radio so mehr oder weniger, Radio denke ich, ja.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Das macht es halt nicht wirklich vertraulicher, weil, wie sie schon gerade sagten, dass Leute, die eigentlich weiter oben stehen, dann halt kein Organ kriegen und die, die eigentlich weiter oben stehen, dann halt kein Organ kriegen und die, die weiter unten stehen dann trotzdem ein Organ kriegen, ist halt nicht fair. Und man weiß ja nicht, ob dadurch dann halt Leute sterben, nur weil sie das Organ halt nicht bekommen haben.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Ja, dass es halt zum einen ungerecht ist und halt auch, ja, von den Werten her nicht in Ordnung.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, also es ist ja jetzt schon ein bisschen her, von daher konnte man ein bisschen Abstand zu gewinnen und klar ist es immer noch nicht gerechtfertigt,.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ich denke zum einen auf jeden Fall die Ärzte, weil, wenn Falschangaben gemacht wurden, muss es ja irgendwo abgesegnet worden sein auch. Ich weiß ja nicht, ob irgendwelche Bekannten oder sonst irgendwas darunter waren, dass da vielleicht irgendwie dadurch halt

auch Falschangaben gemacht wurden, dass die ein bisschen weiter nach oben rücken dadurch oder so.

I: Was könnten die Motive der Ärzte gewesen sein?

P: Ja, Geld zum Beispiel. Oder auch Anerkennung für die Klinik, so nach dem Motto: „ja, ich habe hier jetzt schon wieder ein Organ spenden können, kommt hierhin“, weil, wie gerade schon gesagt, können die dadurch dann natürlich auch Geld verdienen.

I: Sie sagten gerade „zum einen“ die Ärzte. Inwiefern würde ihnen da jetzt noch jemand einfallen?

P: Ja, vielleicht auch die Gesetzgebung, dass es halt da so ein paar Lücken auch gab, dass da halt auch die Möglichkeit da war, dass man diese Falschangaben machen konnte. Dass das halt nicht genügend kontrolliert wurde oder so.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Ich denke schon, dass es die Ärzte sind, weil die ja auch berechtigt sind, da ihre Unterschrift drunter zu setzen, sage ich jetzt mal und damit das halt auch absegnen, dass das Organ an den und den jetzt geht, würde ich sagen.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Also ich fand schon, dass es ein bisschen schwammig war, also, dass man da nicht wirklich viel drüber erfahren hat beziehungsweise nicht richtig aufgeklärt wurde.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Klar wurden von den Krankenkassen Organspendeausweise mitgeschickt, dass man halt drauf gestoßen wird, aber dass man jetzt wirklich informiert wurde, was da jetzt wirklich Sache ist, war jetzt nicht der Fall.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Also so richtig effektiv waren sie nicht. Klar haben sie die Leute drauf hingewiesen, aber die hätten vielleicht ein bisschen mehr aufklären sollen, dass es heute nicht mehr so ist, dass die Richtlinien vielleicht ein bisschen stärker geworden sind. Dass das halt ein bisschen vertrauensvoller geworden ist und so die Leute halt auch animiert werden können.

I: Weil sie ja jetzt gerade schon sagten, Post von der Krankenkasse erhalten zu haben mit dem Spendeausweis, wo haben sie sonst von den Maßnahmen erfahren?

P: In der Schule haben wir mal Aufklärung bekommen, da wurden mal welche verteilt im Rahmen der Altenpflegerausbildung, da wurde halt das Thema in der Schule mal angesprochen, aber wenn das jetzt nicht so der Fall gewesen wäre, wäre ich jetzt nicht so aufgeklärt wie einer, der das jetzt vielleicht nicht mitgemacht hätte.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Auf jeden Fall, dass die Ärzte vertrauensvoll auch mit den Informationen, sag ich mal, umgehen. Dass die die Leute nicht nach vorne ziehen, dass das halt auch alles seinen rechten Weg hat und nicht da irgendwelcher Murks angestellt wird, sag ich jetzt mal.

I: Mit anderen Worten, wie würden sie da die Oberkategorie dessen jetzt benennen, welche Informationen da wirklich für sie auch relevant wären bei der Entscheidung, ob sie Spender werden wollen oder nicht?

P: Dass man Vertrauen in die Ärzte haben kann. Dass die wirklich gut auch mit den Organen umgehen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Also zum einen wäre es auf jeden Fall sinnvoll, wenn die Krankenkassen auf jeden Fall nochmal aufklären würden oder halt auch irgendwelche Aktionen, wo das halt nochmal dargestellt wird. Es gibt ja auch so Sachen wie Rotes Kreuz oder so, dass man vielleicht auf der Straße einfach nochmal aufgeklärt wird, dass die einfach ein bisschen das publikler machen.

I: Wo sie jetzt gerade sagten, auf der Straße. Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Ja, zum einen jetzt auf der Straße ansprechen könnte man machen, weil halt, zum Beispiel jetzt nehmen wir mal Münster, da laufen viele Leute lang, da könnte man vielleicht mal einfach sich die Leute ranholen, informieren, „wäre das nicht was für euch?“. Oder vielleicht auch übers Radio oder die Medien nutzen, um die Leute darauf aufmerksam zu machen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Vielleicht ist es auch wichtig, die Leute darüber zu informieren, warum man spenden sollte. Es geht ja nicht um einen selber, sondern auch hauptsächlich um die Leute, die so ein Organ brauchen, dass man da ja auch wirklich Leben mit retten kann. Dass man vielleicht so auch die Leute animieren kann, Spender zu werden.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 27, Man, 24 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, auf jeden Fall.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Die ist eigentlich sehr negativ behaftet, weil ich nicht der Meinung bin, dass irgendwer nach meinem Tod in meinem Körper rumwurstet sollte und ja.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Dass der, der am meisten Geld in der Tasche hatte, die Organe gekriegt hat, die er unbedingt brauchte oder wollte, quasi wie so eine Bestellung. Also als wenn ich jetzt im Supermarkt an die Fleischtheke gehe und sage „ich hätte gern 20 Gramm davon und eine Leber“ und dann macht das 2 Millionen und dann kriege ich die.

I: Ich gebe dann vorsichtshalber doch nochmal eine kleine Übersicht. Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese

Manipulationen weiter nach oben positioniert. Haben sie daran noch irgendwelche konkreteren Erinnerungen?

P: Also das ist für mich quasi das Gleiche. Also je höher ich auf der Liste, desto eher bin ich ja dran, sobald ein Organ verfügbar ist und dementsprechend kaufe ich mir ja eigentlich das Organ, weil, zumindest weiß ich in meinem Hintergrundwissen, dass die sich halt durch Bestechung die Plätze so ein bisschen nach oben geschummelt haben mit den Ärzten zusammen und deswegen ist das für mich so dieses „Einkaufsmodell“.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Sowohl in mehreren Printmedien als auch dann im Fernsehen, wobei die Printmedien da überwiegen, weil Fernsehen gucke ich jetzt nicht so viel.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass man das überarbeiten sollte, also da sind ja anscheinend gravierende Mängel, dass da jeder Arzt, der jetzt so einem Zentrum da vorsteht, da machen kann, was er möchte, solange er irgendwie so ein bisschen im Schatten agiert und da so ein bisschen verschleiert und dass da keine richtigen Kontrollgremien oder Ähnliches vorhanden sind.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Mich bestätigt zum Teil, weil ja so an ein bisschen Schmu, weiß ich nicht, denkt man ja in jeder großen Industrie oder Institution sag ich mal - , gibt ja immer diese Verschwörungstheoretiker, zum anderen ist es natürlich auch ein bisschen schockierend gewesen, dass das gerade in Deutschland, die wir doch irgendwie die Saubermänner sein wollen, dass alles doch so einfach und so mafiöse Strukturen – also es wurde ja teilweise auch sehr aufgebauscht.

I: Was fühlen sie heute?

P: Ja, also, das ist ja immer noch das Gleiche für mich. Das hat sich auch nicht verändert jetzt.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Verantwortlich. Das ist, glaube ich, schwierig, da einen richtigen Verantwortlichen – also es gibt natürlich irgendwie klar auch vor diesem Skandal wahrscheinlich viel, viel, viel zu wenige organspendebereiten Menschen in Deutschland jetzt auch, sodass natürlich auch immer ein extremer Mangel da vorhanden war und ich glaube Nachfrage regelt halt den

Markt und wo halt wenig von etwas da ist, ist es natürlich auch sehr begehrt. Deswegen ist es, glaube ich, eher ein Zusammenspiel von vielem. Also da sind nicht nur die Transplantationszentren, sondern auch, vielleicht auch im Vorfeld dass einfach nicht genug Leute spendebereit waren. Woran das jetzt wiederum liegt, da maße ich mir keine Meinung an.

I: Also um jetzt nochmal genauer nachzufragen. Beim Skandal an sich, wen können sie da nennen, der ihnen verantwortlich erscheint?

P: Ja gut, das sind dann ja auf jeden Fall dann halt die Ärzte, die diese Transplantationslisten, ich sage jetzt mal, verwalten, denn die haben sich da ja, in welcher Art auch immer nicht korrekt verhalten.

I: Das sind die einzigen?

P: In meiner Wahrnehmung schon.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ich weiß nicht, ob man da überhaupt von genügend Informationen reden kann, denn mir persönlich ist es eher wichtig, dass es überhaupt rausgekommen ist, aber warum es letztendlich so war, ist ja eher zweitrangig, sondern für mich ist in erster Linie wichtig, dass es passiert ist und dass da jemand dann gesagt hat: „so, wir haben da jetzt mal recherchiert oder durch Zufall sind wir darauf gestoßen, dass da was nicht passt.“

I: Ja, nur dann gibt es ja auch eine Aufdeckung und da werden dann ja auch Informationen dazu gegeben zu den Hintergründen.

P: Achso, ja, diese Aufdeckung ist natürlich ziemlich breit gewesen und auch sehr intensiv und ich finde, in meinen Augen, auch relativ gut, denn man hat ja da auch wirklich mit Namen wie Münster, München und so gearbeitet und hat nicht gesagt: „ja, es gibt in Deutschland einige Transplantationszentren, die das gemacht haben, sondern hat dann auch wirklich mit dem Finger drauf gezeigt, da, da, da und da ist das dann auch passiert. Und das fand ich auf jeden Fall absolut ausreichend, da sind die Nachrichten auch mal wirklich ihrem Job nachgekommen.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Darüber muss ich sagen, weiß ich sehr wenig, da habe ich auch nicht viel von lesen können. Es gab dann schon in meinen bevorzugten Printmedien kleinere Artikel, die mal geschrieben haben, da ist jetzt angedacht, dieses Verfahren zu überarbeiten, aber was da letztendlich genau war, wurde entweder nicht beschrieben oder war für mich nicht nachvollziehbar, weil so fern ab von meinen aktuellen Lebensumständen, dass ich da dann auch nicht weiter nachgeschaut habe beziehungsweise nicht weiter verfolgt habe. Ich bin mir aber sehr sicher, dass da auch nicht mehr viel kam, also nachdem dann die Ankündigung kam: „wir wollen das jetzt überarbeiten“, die Ärztekammer oder die Bundesärzteschaft oder so, aber was dann da genau bei rumgekommen ist, das weiß ich bis heute nicht und das habe ich auch nirgendwo lesen können.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Das kann ich, glaube ich, gar nicht, ja, da kann ich gar nichts zu sagen, weil darüber habe ich so gut wie nichts beziehungsweise nichts erfahren. Also ich könnte jetzt mit angrenzender Wahrscheinlichkeit nicht ein einziges Mittel irgendwie aufzählen.

I: Sie sagten ja schon Printmedien. Wenn ich sie also frage, wo sie von den Maßnahmen erfahren haben, gab es da noch was außer den Printmedien?

P: Das sind nur die Printmedien gewesen in dem Fall, also irgendwelche Nachrichtensendungen haben davon dann auch nicht mehr berichtet. Gehe ich aber auch davon aus, dass es einfach nicht tagesaktuell dann mehr war für Tagesschau, RTL Aktuell oder sonstwas.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: In allererster Linie wäre es für mich so, dass da ein Gremium sein müsste, dass da auf jeden Fall mehrere Leute beraten über die Fälle, von wegen „ok, der muss auf den Platz der Warteliste, das ist sehr dringend oder nicht“ und in meinen Augen müsste dieses Gremium auch in jedem Fall unabhängig sein, also dürfte nicht nur ein Gremium im Transplantationszentrum München, eines in Münster... sondern eines geben, das dann sagt: „ok, wir verteilen jetzt bam bam bam bam bam“, also schon etwas auf Bundesebene, das dann für ganz Deutschland schaut und dann sagt: „ok, in der Liste machen wir es jetzt so und so“ und dass die dann eventuell auch sagen können: „ok, wir haben jetzt einen Eilantrag und den kann man jetzt vielleicht mal schneller bearbeiten, weil es jetzt wirklich um Leben und Tod

geht und nicht jetzt vielleicht bei einer Leberzirrhose, dass man da vielleicht noch 4 Wochen Zeit hat“.

I: Also, wenn man ihre Aussage jetzt nochmal ein bisschen komprimiert, können sie die Bereiche nochmal etwas globaler nennen, in denen sie mehr über diese Maßnahmen hören wollen, um das Spenderthema nochmal zu überdenken?

P: Also zum einen wäre es auf jeden Fall, dass die Maßnahmen nochmal kundgetan werden durch die Medien vielleicht nochmal, dass man sagt: „es ist jetzt so und so viele Jahre her, was ist daraus eigentlich geworden, so eine Art Rückblickartikel oder Ähnliches“. Zum anderen denke ich, dass Fernsehwerbung...

I: Ja, aber das sind jetzt eher die Wege, gemeint ist mehr die Art von Maßnahmen, über die sie noch gerne was hören möchten. Welche Informationen über diese Maßnahmen, die unternommen worden sind, sind für sie notwendig? Was möchten sie über die Maßnahmen noch gerne hören?

P: Auf jeden Fall welche das überhaupt sind. Und dann wie die in der Praxis umgesetzt werden, also was wird da gemacht? Explizit vielleicht mal an einem Max Mustermann durchexerziert

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ja, also am liebsten von so vielen Stellen wie möglich. Also dass ich da halt schon mir eher mein eigenes Meinungsbild dann auch noch machen kann im Nachgang. Also jetzt nicht nur von einer Stelle, zum Beispiel meine Krankenkasse hat mir da irgendwie letztsens so einen Organspendeausweis wieder zugeschickt ungefragt, der dann auch sofort wieder in die Mülltonne gewandert ist. Also nicht nur von meiner Krankenkasse, sondern vielleicht eher von Printmedien, vielleicht im Fernsehen und dann doch nochmal von der Krankenkasse vielleicht bei Blutspenden oder dass vielleicht durch ein Plakat beim Arzt im Wartezimmer.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Also Internet auf jeden Fall, so die neueren Medien. Ich glaube, Radio ist da eher außen vor, das höre ich so gut wie gar nicht. Ja, ich denke, das ist es so. Und dann vielleicht ernsthaft gesagt die Broschüren beim Arzt, weil da hat man dann auch die Zeit, da mal irgendwie was zu lesen, was einen vielleicht nicht so ganz interessiert, weil keine interessante Zeitung da ist.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein, das wäre alles.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 28, Man, 38 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Befürworte ich, finde ich gut, habe mir aber jetzt nicht weiter tiefere Gedanken darüber gemacht.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ja, im Prinzip sozusagen an die 4 Fälle, dass es dort diese Ungereimtheiten gab bei der Reihenfolge und ja, dass es da im weiteren Sinne eine Manipulation gab.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Ich glaube Zeitung, Internet wahrscheinlich. Ist schon eine ganze Weile her.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Im Prinzip scheint es ja sozusagen nicht besonders überwacht zu sein und es scheint mir, dass man da, wie bei vielen Sachen mit dem nötigen Kleingeld sich Vorteile verschaffen kann.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Also, ich muss ganz ehrlich sagen, im Prinzip überrascht mich das eigentlich nicht. Ich bin mit vielen Wirtschaftsskandalen schon in Berührung bekommen und von daher, dass es auch im Medizinwesen Bestechung gibt und so, hat mich jetzt nicht besonders überrascht.

I: Was fühlen sie heute?

P: Na, prinzipiell finde ich es erst mal gut, dass es seitdem, zumindest das, was ich weiß, keine weiteren aufgedeckten Probleme gab, sozusagen. Von daher finde ich das eigentlich, ist es was Positives.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Ich glaube, in letzter Instanz ist wahrscheinlich sozusagen der Gesetzgeber verantwortlich, der die Bewachungssysteme geschaffen hat, ultimativ sozusagen und ja, in dem speziellen Fall sind das wahrscheinlich dann sozusagen die verantwortlichen Ärzte, die da das Schlupfloch gefunden haben oder die nicht eng genug geprüft wurden sozusagen, die sind dann natürlich die Ausführenden, aber ultimativ denke ich schon, dass derjenige, der dieses Sicherheitssystem sich ausgedacht hat, dass der verantwortlich ist.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Fifty-fifty.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ja, also ich glaube, es ist wie bei jedem Thema. Wenn es einen interessiert, dann liest man darüber nach und dann informiert man sich genauer. Also um ganz ehrlich zu sein, mich hat es nicht besonders interessiert, deswegen habe ich nicht so viel nachgeforscht. Ich lese die Tagespresse und dann auch mal tiefer und ja, da kamen die Informationen hoch.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Ja, schon hilfreich.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also da ich nichts mehr von weiteren Skandalen gehört habe, denke ich, dass da schon was getan wurde. Ja, ich kann nicht viel dazu sagen, weil ich wie gesagt mich nicht intensiv damit weiterhin beschäftigt habe, aber ich gehe davon aus, dass in Deutschland, wenn sowas an 4

Standorten als Problem eingestuft wird oder es einen Skandal gab, dass es dann angepackt wird.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Hoch.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Ich habe mich im Prinzip nicht nachgreifend nochmal informiert, also normalerweise, wenn ich sowas in der Presse lese und dann es einen Folgeartikel gibt, jetzt wie zum Beispiel bei den Anschlägen in Paris, informiere ich mich jetzt auch nicht dauernd, wer der Attentäter war, ob der gefangen wurde oder nicht, aber wenn es in der Presse wieder hochkommt, dann lese ich das natürlich. Es muss schon ein Thema sein, was mich persönlich sehr interessiert, dass ich da selber nachhake. Da mich das jetzt persönlich noch nicht so berührt hat, war das einfach für mich nicht primär, da nochmal nachzulesen.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Also ich glaube, dass dieser Skandal für mich gar nicht so relevant ist, Spender zu sein oder nicht. Also ich bin jetzt kein Spender, ich finde es aber prinzipiell gut. Ich glaube, dass das System generell einfach die Leute falsch incentiviert. Also, wenn ich jetzt zum Beispiel standardmäßig als Spender eingetragen wäre und mich aktiv austragen müsste, dann wäre ich sicherlich Spender.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Wer da verantwortlich ist, Bundesministerium für Gesundheit und Soziales? Weiß ich nicht. Derjenige, der im Prinzip sozusagen gesetzlich verantwortlich ist, dass es mit rechten Dingen zugeht.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Meine meisten Informationen beziehe ich eigentlich durchs Internet, aber dort im Prinzip durch die Presse, also ich lese eigentlich regelmäßig FAZ, Wall Street Journal. Ja, das wäre natürlich ein Kanal und ansonsten TV-Nachrichten.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Ja, also primär dieses ganze Thema Organspende finde ich schon sehr wichtig und ich wäre jetzt auch definitiv jemand, der sagt, wenn ich jetzt unvorhergesehen oder auch im Alter sterbe und meine Organe können noch verwendet werden, dann würde ich das zur Verfügung stellen, aber irgendwie ist das bei mir nicht bis jetzt so gewesen, dass ich den aktiven Drang verspürt habe, mir selbst einen Organspendeausweis zu holen. Ich habe mich angemeldet für Knochenmarkspende, weil der Bruder von einem Freund von mir das benötigt und da war es für mich einfach so ein Apell sozusagen, sonst hätte ich das auch nicht von selber gemacht, obwohl ich sowas prinzipiell befürworte. Deswegen glaube ich einfach, dass es bei vielen Menschen so ist, dass wenn man jetzt die umgekehrte Situation sozusagen hat, dass man sich aktiv austragen muss, dass dann viel mehr Leute Organspender wären.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 29, Woman, 38 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Ja, bin ich.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Also ich finde das total wichtig und notwendig auch, das ist ja lebensrettend und ich bin dem positiv gegenüber eingestellt. Momentan muss ich sagen, dass ich mich noch nicht ausführlich genug damit beschäftigt habe, um mir diesen Organspendeausweis anzufertigen, aber prinzipiell möchte ich das auf jeden Fall.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Ich weiß, dass der auf jeden Fall medial sehr stark präsent gewesen ist. Ich denke auch, dass ich daher auch in erster Linie davon erfahren habe. Hängen geblieben ist ja so ein bisschen, dass Ärzte Extra-Sonderzahlungen erhalten haben und Patientennamen ja dann nach

oben geschoben haben. Und so habe ich das noch in Erinnerung, dass da ein Handel quasi mit betrieben worden ist, ein illegaler.

I: Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehenden Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Wahrscheinlich über das Fernsehen, vermute ich mal oder dass man sich mit Freunden darüber unterhalten hat, aber ich denke in erster Linie über das Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Ja, wahrscheinlich, dass das noch nicht gut genug überprüft worden ist. Und natürlich stellt sich auch die Frage: kriegen die Ärzte nicht auch nochmal so Zahlungen, wenn sie Organe transplantieren? Also einfach die Frage generell, warum man dafür Geld bekommt, wenn man ein Organ transplantiert und wie viel. Das ist schon merkwürdig.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Man hatte schon irgendwie dann Bedenken, dass wenn man sich dafür entscheidet, auch einen Ausweis zu machen, dass vielleicht auch die eigenen Organe, wenn man mal sterben sollte, nicht den Betroffenen erreichen, der es wirklich am dringendsten benötigt, sondern vielleicht denjenigen, der das meiste Geld hatte und sich dann dementsprechend nach oben schieben lassen konnte, aber der vielleicht noch über längere Zeit mit Medikamenten oder anderen Therapien ja noch länger leben hätte können, ohne gleich das dringend benötigte Organ gebraucht zu haben, sondern jemand anderes hätte es viel schneller gebraucht.

I: Was fühlen sie heute?

P: Also aktuell ist es, glaube ich jetzt nicht mehr so, dass ich mir darüber Gedanken mache. Ich finde es trotzdem wichtig, den Organspendeausweis zu haben und damit eben auch Leben retten zu können. Ich möchte das auf jeden Fall und hoffe einfach, dass es nicht mehr dazu kommt, dass es so schnell passieren kann oder dass es jetzt auch andere Kontrollinstanzen gibt nach dem Skandal, die es jetzt auch stärker regeln und dass der Rahmen auch noch stärker geschützt ist. Kontrollierter, ja.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Einen auszumachen geht wahrscheinlich nicht so genau. In erster Linie sicher auch die Ärzte, die sich darauf einlassen, so ein Stück weit ja auch gekauft zu werden. Dann sind das auch die Menschen, die so viel Geld haben, um es dafür auch einzusetzen und nicht eben zu denken: „okay, ich muss auch fair bleiben“ und die auf ihre Zeit warten müssten, regulär, wenn man auch wirklich dann dran ist, was die Liste angeht. Und bestimmt ein Stück weit auch die Politik, die diese Gesetze ja auch in den Krankenhäusern auch durchsetzt und das Bundesministerium für Gesundheit.

I: Wie würden sie die Rolle der Politik jetzt genau beschreiben?

P: Ja, dass die da nicht so genau drauf geachtet haben, dass es da eben auch zu Handel kommen kann, sondern hätten da irgendwie von vornherein schärfere Kontrollen oder dass nicht ein Arzt da alleine die Macht drüber hat und da keinen auf die Liste gucken lässt. Oder dass es von vornherein ein anderes Gremium gibt, was das überprüft, dass da einfach mehr Leute da auch das Auge drauf haben, um da Betrug auch frühzeitig entdecken zu können.

I: Wer von denen, die sie gerade nannten, trägt die größte Verantwortung und warum?

P: Vielleicht schon die praktizierenden Ärzte letztendlich, die die OP dann ausführen. Weil die haben ja auch einen Eid geschworen, dass die Leben retten wollen und alles für den Menschen tun und nicht in erster Linie die Hand aufmachen und eine Extraprämie abkassieren. Also im Endeffekt vielleicht schon auch die, ja.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Ich meine, es lag ja jetzt auch schon ein bisschen zurück, deshalb hat man vielleicht auch nicht immer alles so präsent, aber so richtig viele Gründe kann ich so ad hoc nicht nennen, außer dass ich mich daran zurückerinnern kann, dass da eben auch bemängelt worden ist, dass es kein richtiges Gremium gegeben hat, das gemeinschaftlich auf diese Listen geschaut hat und die verwaltet hat. Aber explizit jetzt genau Gründe zu nennen, fällt mir auch ein bisschen schwer.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Soweit glaube ich schon, doch.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also ich weiß, dass ja ganz viele Kampagnen auch gemacht worden sind, wo das Ganze nochmal besonders wichtig geworden ist, dass sich die Bürger nochmal Gedanken machen, wie viele Menschen wirklich tagtäglich um ihr Leben kämpfen und einfach auf ein Organ warten. Ich meine, klar, man kann es ja nicht einfach so geben, nicht jedes Organ kann man hergeben, auch wenn man lebt, dafür muss man dann auch selber ins Gras gebissen haben. Aber sich da generell Gedanken drüber zu machen, dass, dass es vielleicht doch sinnvoll ist, dass man nach dem eigenen Tod die Organe, die noch gut sind, zur Verfügung stellt. Ich finde schon, dass da viele Kampagnen gestartet worden sind, das muss ich schon sagen.

I: Und inwieweit denken sie, dass die sie informiert haben über die tatsächlichen Verbesserungsmaßnahmen?

P: Nee, also, da ging es eigentlich nur um: „macht euch einen und rettet Leben“ und „hilft anderen und ihr könnt ja genauso mal in die Lage kommen“, das ist ja das Große, man kann ja genauso schwer mal erkranken oder einen Unfall haben, wo man auch dringend ein Organ braucht, um weiter zu leben und mehr so diese Schiene. Aber jetzt weniger: „ihr könnt sicher sein, Organhandel wird hier nicht betrieben und eure Organe landen wirklich bei der betreffenden Person, die sie am dringendsten braucht“, da kann ich mich jetzt nicht so dran erinnern, dass da so viel über das Thema kommuniziert wurde.

I: Inwieweit denken sie, dass diese Verbesserungsmaßnahmen effektiv waren?

P: Schwierig zu beurteilen letztendlich, weil ich nicht so ad hoc sagen könnte „doch, ich kann mich sofort an eine Kampagne erinnern, die haben das da ja super gemacht und da wurde alles nochmal klargestellt und jetzt weiß man auch ganz genau, wie das funktioniert, wie man auf so einer Liste steht, wer da alles mit drauf guckt, wer das kontrolliert“, nee, da muss ich sagen, muss ich mir so vorstellen und hoffe, dass es so ist, dass da eben nicht nur einer seine Liste hat, immer schön in der Schublade und keiner weiß von der, sondern dass das natürlich in einem Rahmen ist, wo auch mehrere Personen die Kontrolle darüber haben und dass es auch einfach nicht mehr so leicht ist, Ärzte bestechen zu können mit den entsprechenden Summen. Das erhoffe ich mir natürlich, aber ich kann mich nicht an eine Kampagne erinnern – vielleicht ist es auch die Zeit, die schon verstrichen ist – die das nochmal so ganz klar an die Bevölkerung heraus kommuniziert hat „macht euch darüber bloß keine Gedanken, das Problem haben wir jetzt vom Tisch“. Ich meine, dass man das auch generell, komplett sagen könnte, ist wahrscheinlich auch immer schwierig, aber dass das nicht so das erste ist, woran

man denkt. Aber gut, tu ich auch nicht. Da hätte man vielleicht auch noch mehr Aufklärungsarbeit betreiben können.

I: Wo haben sie von den Maßnahmen erfahren?

P: Viel auch über Plakate in den U-Bahnhöfen, vor allem auch immer ganz große Plakate mit Organspendeausweis, wie sieht der überhaupt aus. Ich hatte ja auch am Anfang so Bedenken und dachte „boah, da muss ich bestimmt ewig viel ausfüllen und das dauert total lange und dann muss ich dahin und dahin“ und so dramatisch ist das gar nicht. Und ich glaube auch im Fernsehen, ja, auch Werbekampagnen mit vielen prominenten Persönlichkeiten. Ist ja dann vielleicht auch ein bisschen interessanter, wenn dann auch Promis ihren Ausweis in die Lüfte heben und sagen „wir haben das auch, macht das auch“.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Ja, vielleicht schon, dass man so eine Sicherheit hat, von der ich gesprochen habe. Dass man sich über den Handel in erster Linie keine Gedanken machen muss, sondern dass das ganz klar geschützt ist und dass das ja hoffentlich fast unmöglich ist, Ärzte dementsprechend zu bestechen, um Namen nach oben rücken zu lassen.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Ja, weil ich ja auch am Anfang meinte, irgendwo sind ja auch immer Gesetze mit im Spiel und da muss es ja auch zwangsläufig auch die Politik mitentschieden haben, vielleicht nochmal von dieser Richtung. Aber klar, von den behandelnden Fachärzten, die das ja dann auch ausführen, also die Transplantationen, die Operationen. Da könnte ich mir schon so eine Talkshowrunde mit den Menschen da vorstellen, ich denke alle hätten was zu sagen, was mich interessiert oder was mich da irgendwie beruhigt oder was ich wichtig finde zu erfahren.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Also schon medial, also Fernsehen, Internet, das sind die gängigen Plattformen. Und so eine Fernsehsendung kann man sich ja dann auch über das Internet ansehen.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Nein, soweit erst mal nicht. Ich hoffe, dass die vielen Kampagnen, die dazu motiviert haben und aufgerufen haben, sich einen Organspendeausweis machen zu lassen – weil ich

weiß, dass die Zahl der Menschen, die einen haben, nicht besonders gut ist – und dass da vielleicht mehr Menschen erreicht werden, sich einen machen lassen. Und dass man natürlich auf lange Sicht gar keine Angst mehr haben muss, dass da Handel betrieben wird vielleicht.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Interview 30, Woman, 59 years old

I: Hallo und willkommen. Danke, dass sie sich die Zeit nehmen, an dieser Studie teilzunehmen. Ich möchte sie erneut darauf hinweisen, dass dieses Gespräch aufgezeichnet wird. Das ist nötig, um davon hinterher ein Protokoll erstellen und es analysieren zu können. Es wird aber nur im Rahmen dieser Studie verwendet und sicher aufbewahrt. Absolute Vertraulichkeit und Anonymität sind garantiert. Sind Sie immer noch bereit, an der Studie teilzunehmen?

P: Mache ich.

I: Was ist ihre allgemeine Einstellung zur Organspende?

P: Das ist eine gute Sache, aber selber habe ich noch keinen Ausweis, da ich mir irgendwo noch unsicher bin.

I: Unsicher in Bezug auf was?

P: Ja, von wegen wo alles so hinführt. Wo meine Organe bleiben, wer die kriegt und vor allen Dingen auch inwieweit die wirklich zu den Leuten kommen, die das wirklich nötig haben.

I: An was können sie sich beim Organspendeskandal erinnern?

P: Die Ärzte, die die Organe an die Leute weitergeben, haben sich da gut bezahlen lassen, damit Leute, die es nicht am allernötigsten haben, die dann schon mal kriegen.

I: Im Jahr 2012 wurde in Deutschland bekannt, dass es Manipulationen bei den Wartelisten für Leberspenden gab. In 4 Transplantationszentren (Münster, München, Göttingen, Leipzig) wurden nach eingehender Prüfungen schwerwiegende Richtlinienverstöße festgestellt und Patienten, die von der Dringlichkeit her eigentlich weiter unten in der Liste standen, wurden durch diese Manipulationen weiter nach oben positioniert.

I: Wo haben sie von dem Skandal erfahren?

P: Aus der Zeitung, aus dem Fernsehen.

I: Was sagt ihnen der Skandal über das gesamte deutsche Organspendesystem?

P: Dass es da immer noch Lücken gibt, die nicht richtig kontrollierbar sind, weil Ärzte da irgendwo was vertuschen oder manipulieren.

I: Was haben sie damals gefühlt, als der Skandal öffentlich wurde?

P: Eigentlich fand ich das nicht so toll von den Ärzten. Die sind dafür da, Leben zu retten und da haben die auch Leben mit gerettet, aber es gibt immer Leute, die wesentlich dringender brauchten als die, die es da gekriegt haben.

I: Also wie würden sie ihre Gefühle da beschreiben?

P: Also ich fand es richtig niederträchtig von den Ärzten.

I: Was fühlen sie heute?

P: Also ich finde es immer noch nicht gut und vor allem, ich fand, die Ärzte sind auch nicht irgendwie mal so ein bisschen mehr bestraft worden, die müssten eigentlich auch mal einen Dämpfer kriegen.

I: Wer, denken sie, ist verantwortlich für den Manipulationsskandal und warum?

P: Also das sind die Ärzte, die da diese Organe anderen gegeben haben und die haben es aus Geldgier gemacht.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass sie genug Informationen über die Gründe für den Skandal erhalten haben?

P: Richtige Informationen hat man eigentlich gar nicht darüber gekriegt. Man hat eigentlich nur immer gehört: „ja, okay, die Ärzte haben da Geld für gekriegt“, aber Gründe, wie das so richtig vonstattengegangen ist, nie gehört.

I: Inwieweit haben sie das Gefühl, dass diese Informationen hilfreich waren?

P: Eigentlich gar nicht.

I: Inwieweit denken sie, dass etwas getan wurde, um die gesamte Prozedur der Organspende in Deutschland nach dem Skandal zu verbessern?

P: Also soweit wie ich das gehört habe und wie ich das so mitkriege, ist da eigentlich fast nichts geändert worden in dem ganzen System. Die haben zwar gesagt, sie wollen und machen, aber man hat nie gehört, dass da irgendwelche Änderungen passiert sind. Eigentlich gar nicht.

I: Welche Informationen über die Maßnahmen, die unternommen wurden, um das Organspendesystem zu verbessern, sind für sie notwendig, um in Betracht zu ziehen, Spender zu werden?

P: Vor allem eine Kontrolle, eine bessere Kontrolle. Nicht, dass die Ärzte einfach sagen können „der hat dies, der hat das, der muss als erster dran“ oder so, da müsste irgendwo noch ein System erfunden werden oder ein Ärzteteam sein, das wirklich auch kontrolliert, ob das so und so richtig ist.

I: Von wem möchten sie mehr über diese Verbesserungsmaßnahmen hören?

P: Schlecht zu sagen. Eigentlich müssten die Ärzte aufklären, die Regierung müsste auch besser noch aufklären, die Krankenkassen müssten nicht einfach nur Organspendeausweise reinstecken, die müssten ein bisschen mehr aufklären, was jetzt genau und wie das vonstattengeht und welche Kontrollen da sind.

I: Welche Kanäle sollten die nutzen, um ihnen diese Informationen zu geben und warum?

P: Wenn ich Organspender werden möchte oder mir den Ausweis hole, da es die Ausweise gibt, eben wie bei Ärzten, Krankenkassen oder sonst was, die müssten Infomaterial haben, was auch verständlich ist für jeden und nicht mit was weiß ich für Ausdrücken, sodass das jeder konsequent nachvollziehen kann, was da passiert.

I: Möchten sie noch etwas hinzufügen, was sie für wichtig halten?

P: Eigentlich nicht. Es ist ja wichtig, aber irgendwie fehlt die komplette Information bei den Leuten.

I: Danke für ihre Teilnahme an dieser Studie! Wenn sie später über die Resultate der Arbeit informiert werden möchten oder diese Konversation rückwirkend noch zurückziehen wollen, zögern sie nicht, mich zu kontaktieren.

Appendix C - Sub-questions for each research questions with their assigned codes

Sub-questions for RQ 1: “Which concerns has the organ donation manipulation scandal evoked in the German citizens?”

What is your overall attitude towards organ donation?

1. ATTITUDE TOWARDS DONATION

1.1.1 Pos. Attitude towards Donation

1.1.2 Neg. Attitude towards Donation

1.2 REASONS AGAINST DONATING

1.2.1 Religious Reasons Against Donating

1.2.2. Ethical/Moral Reasons Against Donating

1.2.3. Trust Reasons Against Donating

1.2.4. Physical Integrity Reasons Against Donating

1.2.5. Braindeath Skepticism as Reason Against Donating

1.2.6. Fear of Own Death as Reason Against Donating

1.2.7. Other Reasons Against Donating

What do you remember about the scandal?

1.7. RECALLING THE SCANDAL EVENT

1.7.1. Presence of Scandal Event Memory

1.7.2. Partly Presence of Scandal Event Memory

1.7.3. Absence of Scandal Event Memory

Where have you heard about the scandal?

1.3. SOURCES OF SCANDAL INFO

1.3.1. TV as Source of Scandal Info

1.3.2. Internet as Source of Scandal Info

1.3.3. Newspaper / Magazine Articles as Source of Scandal Info

1.3.4. Radio as Source of Scandal Info

1.3.5. Multiple / Unspecified Amount of Sources of Scandal Info

1.3.6. Personal Discussions as Source of Scandal Info

What does the scandal tell you about the whole German organ donation system?

1.4. SCANDAL IMPLICATIONS ON SYSTEM

1.4.1. pos. Implications on System

1.4.2. neg. Implications on System

1.4.3. neutral Implications on System

How did you feel about it?

1.5. REACTION ON SCANDAL PAST

1.5.1. pos. Reaction on Scandal Past

1.5.2. neg. Reaction on Scandal Past

1.5.3. neutral Reaction on Scandal Past

How do you feel about it today?

1.6. REACTION ON SCANDAL PRESENT

1.6.1. pos. Reaction on Scandal Present

1.6.2. neg. Reaction on Scandal Present

1.6.3. neutral Reaction on Scandal Present

Sub-questions for RQ 2: “Who do the German citizens perceive as responsible for the organ donation manipulation scandal?”

Who do you think is responsible for the manipulation scandal and why?

2.1. RESPONSIBLE PARTIES

2.1.1. Responsible: Politics/Government Reasons

2.1.2. Responsible: Physicians Reasons

2.1.3. Responsible: Transplantation Center Reasons

2.1.4. Responsible: Hospital Leadership Reasons

2.1.5. Responsible: Benefiting Patients Reasons

2.1.6. Responsible: Vague Definition of Controlling Parties Reasons

2.1.7. Responsible: Central Distribution Unit (EuroTransplant) Reasons

(In case more than one party is named): Who of those you just mentioned is the most responsible and why?

2.2. MOST RESPONSIBILITY / RESPONSIBILITY DUELS

2.2.1. Responsibility Duel: Physicians vs. Controllers

2.2.2. Responsibility Duel: Physicians vs. Central Distribution Unit (EuroTransplant)

2.2.3. Responsibility Duel: Physicians vs. Politics/Government

2.2.4. Responsibility Duel: Benefiting Patients vs. Transplantation Center vs. Physicians

2.2.5. Responsibility Duel: Physicians vs. Controllers vs. Politics/Government

2.2.6. Responsibility Duel: Physicians vs. Hospital Leadership vs. Transplantation Center vs. Politics/Government

2.2.7. Responsibility Duel: Physicians vs. Hospital Leadership

2.2.8. Responsibility Duel: Physicians vs. Benefiting Patients vs. Politics/Government

Sub-questions for RQ 3: “How do the German citizens perceive the post-crisis communication after the organ donation manipulation scandal?”

To what extent do you feel that you have received enough information about the reasons for the scandal?

3.1. INFORMATION LEVEL ABOUT SCANDAL REASONS

3.1.1. pos. Information Level about Scandal Reasons

3.1.2. neg. Information Level about Scandal Reasons

To what extent do you feel the information was helpful?

3.2. HELPFULNESS OF SCANDAL REASON INFO

3.2.1 pos. Helpfulness of Scandal Reason Info

3.2.2. neg. Helpfulness of Scandal Reason Info

3.2.3. neutral Helpfulness of Scandal Reason Info

To what extent do you think that something has been done to improve the whole procedure involving organ donation in Germany after the scandal?

3.3. UNDERTAKEN CONSEQUENCES AFTER SCANDAL

3.3.1. pos. Undertaken Consequences after Scandal

3.3.2. neg. Undertaken Consequences after Scandal

3.3.3. no knowledge of Undertaken Consequences after Scandal

To what extent do you think these improvement measures were effective?

3.4. PERCEIVED EFFECTIVENESS OF POST-SCANDAL CONSEQUENCES

3.4.1. pos. Perceived Effectiveness of Post-Scandal Consequences

3.4.2. neg. Perceived Effectiveness of Post-Scandal Consequences

3.4.3. neutral Perceived Effectiveness of Post-Scandal Consequences

3.4.4. no knowledge of Perceived Effectiveness of Post-Scandal Consequences

Where have you heard about them?

3.5. SOURCES OF POST-SCANDAL CONSEQUENCES

3.5.1. TV as Source of Post-Scandal Consequences

3.5.2. Internet as Source of Post-Scandal Consequences

- 3.5.3. Newspaper / Magazine Articles as Source of Post-Scandal Consequences
- 3.5.4. Radio as Source of Post-Scandal Consequences
- 3.5.5. Multiple / Unspecified Amount of Sources for Post-Scandal Consequences
- 3.5.6. Physicians as Source of Post-Scandal Consequences
- 3.5.7. Official Info Materials as Source of Post-Scandal Consequences
- 3.5.8. no Source of Post-Scandal Consequences

Sub-questions for RQ 4: “Which information do the German citizens want to receive about the improvement efforts undertaken after the scandal and which channels do they consider most suitable to receive it?”

Which information about the efforts to improve the organ donation system is necessary for you to consider signing up as a donor?

- 4.1. DESIRED INFORMATION ABOUT POST-SCANDAL CONSEQUENCES
 - 4.1.1. Desired Overview about Post-Scandal Consequences
 - 4.1.2. Desired Control Information about Post-Scandal Consequences
 - 4.1.3. Desired Legal Consequences for Offenders Information about Post-Scandal Consequences
 - 4.1.4. Desired Victim Compensation Info about Post-Scandal Consequences
 - 4.1.5. No Desired Information about Post-Scandal Consequences

From whom do you want to hear more about those improvements?

- 4.2. DESIRED SOURCES FOR POST SCANDAL-CONSEQUENCES INFO
 - 4.2.1. Personal Physician as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
 - 4.2.2. Expert as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
 - 4.2.3. Journalists as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
 - 4.2.4. Insurance Company as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info

- 4.2.5. Politics/Government as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
- 4.2.6. Transplantation Center / Hospital as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
- 4.2.7. Other as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
- 4.2.8. No Desired Source for Post-Scandal Consequences Info
- 4.2.9. Central Distribution Unit (EuroTransplant) as Desired Source for Post-Scandal Consequences Info

What kind of channels should they use to give this info to you and why?

- 4.3. DESIRED CHANNELS FOR POST-SCANDAL CONSEQUENCES INFO
- 4.3.1. TV as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info
- 4.3.2. Internet as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info
- 4.3.3. Newspaper / Magazine Articles as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info
- 4.3.4. Radio as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info
- 4.3.5. Official Info Materials as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info
- 4.3.6. Conversations with Experts as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info
- 4.3.7. Other as Desired Channel for Post-Scandal Consequences Info

Additional codes developed based on the statements of respondents, not linked to RQ

- 5.1. INCORRECT STATEMENTS / LACK OF KNOWLEDGE
- 5.2. LACK OF GENERAL KNOWLEDGE ABOUT DONATION
- 5.3. GENERAL REMARKS / IMPROVEMENT SUGGESTIONS
- 5.4. TRUST TOWARDS INFORMATION
- 5.4.1. Pos. Trust towards Information
- 5.4.2. Neg. Trust towards Information

5.5. IMPACT OF MORE INFO ON DONATION DECISION / CONSIDERATION

5.5.1. pos. Impact of more Info on Donation Decision / Consideration

5.5.2. neg. Impact of more Info on Donation Decision / Consideration

5.5.3. no Impact of more Info on Donation Decision / Consideration

5.6. SCANDAL EFFECT ON DONATION DECISION / CONSIDERATION

5.6.1. neg. Effect of Scandal on Donation Decision / Consideration

5.6.2. no Effect of Scandal on Donation Decision / Consideration

5.7. ROLE OF OWN INFORMATION-SEEKING BEHAVIOR

Appendix D – SPSS Output for Inter-rater Reliability Test

Intraclass Correlation Coefficient

	Intraclass Correlation ^b	95% Confidence Interval		F Test with True Value 0			
		Lower Bound	Upper Bound	Value	df1	df2	Sig
Single Measures	,904 ^a	,831	,947	19,886	43	43	,000
Average Measures	,950	,908	,973	19,886	43	43	,000

Two-way random effects model where both people effects and measures effects are random.

- a. The estimator is the same, whether the interaction effect is present or not.
- b. Type C intraclass correlation coefficients using a consistency definition. The between-measure variance is excluded from the denominator variance.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items		N of Items
,950	,950		2