

# **Der Einfluss institutioneller Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende**

## **Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Wirtschaftswissenschaft  
der Rechts- und Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät  
der Universität Bayreuth

Vorgelegt von

**Katja Kirchner**

geboren in Schweinfurt

München, August 2023

Dekan:	Prof. Dr. iur. André Meyer
Erstberichterstatter:	Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel
Zweitberichterstatter:	Prof. Dr. rer. pol. Volker Ulrich
Tag der mündlichen Prüfung:	07.12.2023

## Danksagung

Die vorliegende Arbeit wurde im Rahmen einer externen Promotion am Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bayreuth erstellt und im Dezember 2023 verteidigt. In diesem Vorwort möchte ich mich gerne bei all denjenigen bedanken, die durch ihre Begleitung und Unterstützung diese kumulative Dissertationsschrift ermöglicht haben.

Zunächst möchte ich mich bei meinem Doktorvater, Prof. Dr. Dr. Dr. Eckhard Nagel, für sein Vertrauen in meine Fähigkeiten sowie die fachliche Betreuung und persönliche Begleitung während meiner Promotionszeit bedanken. Weiterhin bedanke ich mich herzlich bei Prof. Dr. Volker Ulrich, Inhaber des Lehrstuhls für Volkswirtschaftslehre III – Finanzwissenschaft an der Universität Bayreuth, für seine Bereitschaft, das Zweitgutachten zu übernehmen. Prof. Dr. Martin Emmert (Lehrstuhlinhaber für Gesundheitsökonomie, Qualitätsmanagement und Präferenzforschung in der Onkologie) danke ich für die Übernahme des Vorsitzes des Prüfungsausschusses.

Besonderer Dank gilt Dr. Michael Lauerer, der meine Dissertation von Beginn an inhaltlich begleitet und durch sein konstruktives Feedback weitergebracht hat. Vielen lieben Dank für deine klugen und pragmatischen Ratschläge und die wertvolle Unterstützung über die komplette Promotionszeit hinweg – du hast einen großen Anteil am Gelingen dieser Arbeit! Mein Dank gebührt auch Claudia Bayerl, die mich insbesondere bei organisatorischen Themen unterstützt und sich für mich und mein Forschungsprojekt eingesetzt hat. Vielen Dank für die vielen unterhaltsamen Gespräche und dein Engagement! Auch bei Kathrin Stöver möchte ich mich herzlich für die großartige Unterstützung bei der Überarbeitung der Artikel bedanken: Die Zusammenarbeit mit Ihnen hat mir nicht nur viel Freude bereitet, vielmehr haben mir Ihr konstruktives Feedback und die wertvollen Diskussionen wichtige Impulse für meine Arbeit gegeben. Danke dafür! Außerdem danke ich der Geschäftsführung und den Mitarbeitenden der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG), insbesondere Dr. Anna Salz, Dr. Nicola Hofmann und Martin Börgel, für ihre wertvolle Unterstützung während der gesamten Promotionsphase. Ebenso möchte ich allen Angehörigen und Expert\*innen für die Teilnahme an den Befragungen danken. Sie haben meine Dissertation in dieser Form erst möglich gemacht – herzlichen Dank dafür!

Meinen Freundinnen Anne, Julia, Leni und Sara gebührt mein Dank dafür, dass sie die Begeisterung für das Thema meiner Dissertation geteilt (oder zumindest die Erzählungen darüber höflich ertragen haben) und mir durch ihre Rückfragen oft neue Perspektiven und Denkanstöße eröffnet haben. Danke, dass ihr mich stets unterstützt, mit Interesse begleitet und dafür gesorgt habt, dass ich trotz knapper zeitlicher Ressourcen viele wunderbare Erlebnisse mit euch teilen durfte! Auch meiner Familie, insbesondere meinen Eltern, gilt mein besonderer Dank für Ihre stete Unterstützung: Danke euch beiden, dass ihr an meine Fähigkeiten geglaubt und es mir ermöglicht habt, als erste Person aus unserer Familie das Gymnasium zu besuchen und schlussendlich auch zu studieren. Ihr habt einen großen Anteil daran, dass ich diesen Weg einschlagen konnte – dafür danke ich euch von ganzem Herzen! Außerdem möchte ich mich auch bei Inge und Oma für ihre Fürsorglichkeit und den beständigen Vorrat an Nervennahrung bedanken, der ebenfalls wesentlich zum Gelingen der Dissertation beigetragen hat. Abschließend gebührt mein größter Dank meinem Partner Sascha für sein Verständnis für die zahlreichen Wochenenden, die ich am Schreibtisch verbracht habe, sowie die Rücksichtnahme und den Zuspruch während der gesamten Promotionsphase: Danke, dass du die Promotion mit allen Höhen und Tiefen gemeinsam mit mir erlebt hast, mich stets in allen Bereichen des Lebens unterstützt und mein Ruhepol bist!

Alle bereits veröffentlichten Publikationen wurden mit Genehmigung des Herausgebers abgedruckt.

## **Abstract**

Tissue transplantation can significantly improve the quality of life of numerous patients in a wide range of applications and in some indications also save patients' lives. At the same time, the great opportunities of tissue donation are limited by a major restriction – the scarcity of tissue transplants. For example, there are currently about 12.7 million people worldwide waiting for a corneal transplant. The problem of the scarcity of resources comes to bear globally in different intensities: Some nations have a surplus of transplants, so that they can allocate them globally. On the other hand, other countries, such as Germany, are dependent on the import of tissues to meet their national needs. Other countries, however, have no or only insufficient access to tissue transplants.

Such country-specific differences in the supply situation are caused by different reasons. Institutional factors such as legal frameworks, allocation principles and the organization of tissue donation are one area of influence. This dissertation is dedicated to these institutional aspects and analyzes in four articles how they affect the willingness to donate tissue. To consider as many different perspectives as possible, not only experts from different disciplines but also relatives of tissue donors are interviewed using a mixed-methods approach. The first article, a systematic literature review, forms the basis for the subsequent publications. Based on the current state of research, it provides an overview of how institutional factors influence the willingness to donate tissue. The legal framework of tissue donation, the organization of tissue processing facilities and the regionality in the allocation of transplants as well as in relation to the location of the tissue bank are considered as possible influencing factors. The second and third paper are based on multidisciplinary expert interviews and follow an explorative approach. They focus on different institutional factors: The second publication analyzes how the legal framework influences the willingness to donate tissue and whether the presumed consent solution is a key success factor for increasing the number of tissue donors in Germany. In contrast, the third article examines how the international allocation of tissue transplants, the organization of tissue processing facilities, and regionality in relation to the location of tissue banks affect the willingness to donate. The fourth publication is based on telephone interviews with relatives of tissue donors. It examines various, especially institutional, factors influencing the willingness to donate from this so far only insufficiently considered and at the same time very important perspective.

Overall, the results indicate that institutional factors influence the willingness to donate tissue to varying degrees, but have not been adequately considered in research, policy, or public communication. Therefore, decision-relevant institutional factors need to be analyzed in further studies to derive implications for political decision-makers as well as actors and organizations in the field of tissue donation.

## Zusammenfassung

Durch Gewebetransplantationen kann die Lebensqualität zahlreicher Patient\*innen in einem breiten Anwendungsgebiet deutlich verbessert und bei einigen Indikationen auch ihr Leben gerettet werden. Gleichzeitig sind die großartigen Chancen der Gewebespende durch eine wesentliche Restriktion limitiert – die Knappheit an Gewebetransplantaten. Demnach warten momentan beispielsweise circa 12,7 Millionen Menschen weltweit auf ein Hornhauttransplantat. Das Problem der Ressourcenknappheit kommt global in unterschiedlicher Intensität zum Tragen: So verfügen einige Nationen über einen Überschuss an Transplantaten, sodass sie diese global allokatieren können. Demgegenüber sind andere Staaten, wie Deutschland, auf den Import von Geweben angewiesen, um den nationalen Bedarf decken zu können. Andere Länder hingegen haben keinen oder lediglich einen insuffizienten Zugang zu Gewebetransplantaten.

Derartige länderspezifische Unterschiede in der Versorgungssituation sind durch verschiedene Ursachen bedingt. Einen Einflussbereich bilden dabei institutionelle Faktoren, wie rechtlichen Rahmenbedingungen, Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende. Diese Dissertation widmet sich ebendiesen institutionellen Aspekten und analysiert in vier Artikeln, wie sie sich auf die Bereitschaft zur Gewebespende auswirken. Um möglichst verschiedene Blickwinkel zu berücksichtigen, werden mithilfe eines Mixed-Methods-Ansatzes nicht nur Expert\*innen aus verschiedenen Disziplinen, sondern auch Angehörige von Gewebespende\*r\*innen befragt. Der erste Artikel, ein systematischer Literaturreview, bildet den Grundstein für die weiteren Publikationen. Er verschafft auf Basis des aktuellen Forschungsstandes einen Überblick darüber, wie institutionelle Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Dabei werden die rechtlichen Rahmenbedingungen der Gewebespende, die Organisation von gewebeverarbeitenden Einrichtungen und die Regionalität bei der Allokation von Transplantaten sowie in Bezug auf den Sitz der Gewebebank als mögliche Einflussfaktoren berücksichtigt. Die zweite und dritte Arbeit basieren auf multidisziplinären Expert\*inneninterviews und verfolgen einen explorativen Ansatz. Sie konzentrieren sich auf unterschiedliche institutionelle Einflussfaktoren: So analysiert die zweite Publikation, wie die rechtlichen Rahmenbedingungen die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen und ob die Widerspruchslösung einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende\*r\*innen in Deutschland darstellt. Demgegenüber untersucht der dritte Artikel, wie sich die internationale Allokation von Gewebetransplantaten, die Organisation von gewebeverarbeitenden Einrichtungen sowie die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken auf die Spendebereitschaft auswirken. Die vierte Publikation beruht auf Telefoninterviews mit Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen. Sie untersucht verschiedene, insbesondere institutionelle Einflussfaktoren auf die Spendebereitschaft aus dieser bislang nur insuffizient berücksichtigten und gleichzeitig sehr bedeutsamen Perspektive.

Insgesamt deuten die Ergebnisse darauf hin, dass institutionelle Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende in unterschiedlichem Maße beeinflussen, bislang aber weder in der Forschung noch in der Politik oder öffentlichen Kommunikation adäquat beachtet wurden. Daher müssen entscheidungsrelevante institutionelle Einflussfaktoren in weiteren Untersuchungen analysiert werden, um daraus Handlungsimplicationen für politische Entscheidungsträger und Akteure und Organisationen in der Gewebespende abzuleiten.

# Inhaltsverzeichnis

1. Aufbau der Dissertation .....	1
<b>Teil I Einleitung .....</b>	<b>2</b>
2. Forschungskontext und Motivation .....	3
3. Charakteristika der Artikel und ihr Beitrag zur Dissertation .....	9
<b>Teil II Artikel .....</b>	<b>15</b>
4. Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende.....	16
5. Die Widerspruchslösung – Erfolgs- oder Störfaktor für die Gewebespende? Eine qualitative Studie auf Basis multidisziplinärer Expert*inneninterviews .....	42
6. Wie beeinflussen Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende die Spendebereitschaft? Eine qualitative Studie auf Basis multidisziplinärer Expert*inneninterviews .....	71
7. Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung über eine postmortale Gewebespende? Eine explorative Untersuchung auf Basis von Angehörigenbefragungen .....	125
<b>Teil III Übergreifende Diskussion .....</b>	<b>159</b>
8. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse und Schlussfolgerungen .....	160
9. Limitationen und weiterführender Forschungsbedarf .....	162

## 1. Aufbau der Dissertation

Die vorliegende kumulative Dissertation stützt sich auf vier Publikationen zu der übergeordneten Fragestellung, wie institutionelle Einflussfaktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Ebendiese Forschungsfrage wird umfassend in einem systematischen Literaturreview sowie in Befragungen von multidisziplinären Expert\*innen und Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen untersucht. Somit ist die kumulative Dissertation als in sich geschlossenes Gesamtwerk konzipiert, das sich in drei wesentliche Abschnitte gliedert: Der **erste Teil** stellt eine allgemeine Einführung in die Thematik und die Dissertation dar (Kapitel 2). Daraufhin werden die inhaltlichen und formalen Charakteristika der einzelnen Publikationen, z. B. der Status der Publikation und die Autorenschaft, sowie ihr Beitrag zum Gesamtwerk beschrieben (Kapitel 3). Der **zweite Teil** der Dissertation umfasst die vier Veröffentlichungen (Kapitel 4-7). Im Anschluss daran werden im **dritten Abschnitt** die zentralen Ergebnisse und Schlussfolgerungen der Artikel übergreifend zusammengefasst und diskutiert (Kapitel 8). Abschließend stellt die Autorin die Limitationen der Dissertation und den weiteren Forschungsbedarf vor (Kapitel 9).

Die Dissertation wurde gemäß der Promotionsordnung der Fakultät für Rechts- und Wirtschaftswissenschaften der Universität Bayreuth vom 20. Mai 2022 unter Berücksichtigung der Änderungssatzung vom 30. März 2023 erstellt. Sie ist dabei wie ein Sammelband aufgebaut. Dementsprechend verfügt sie ein übersichtliches Inhaltsverzeichnis für das Gesamtwerk sowie ein eigenes Literatur- und teilweise auch Rechtsquellenverzeichnis für jedes Kapitel, in dem Zitate verwendet werden. Gleichzeitig wird auf Abbildungs- und Tabellenverzeichnisse verzichtet. Die geforderte substantielle Einleitung sowie Zusammenfassung sind den Teilen I bzw. III zu entnehmen.

# Teil I Einleitung

## 2. Forschungskontext und Motivation

Bereits seit über einem Jahrhundert profitieren Patient\*innen mit unterschiedlichsten Erkrankungen von der Gewebespende: Denn mithilfe von Augenhornhäuten, kardi-ovaskulären und muskuloskelettalen Gewebetransplantaten, die mit Ausnahme von Knochentransplantaten stets aus postmortalen Spenden gewonnen werden, kann deren Lebensqualität in einem breiten Anwendungsgebiet beträchtlich gesteigert werden. Außerdem kann durch die Transplantation von humanen Herzklappen oder Gefäßen auch das Leben von Patient\*innen gerettet werden.<sup>1</sup>

Dabei ist die Anzahl der Gewebespende\*rinnen in Deutschland deutlich höher als die der Organspende\*rinnen: So wurden im Jahr 2022 allein bei der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation, dem größten Gewebenetzwerk in Deutschland, rund 3.100 Gewebespende\*rinnen registriert, was fast der vierfachen Anzahl der bundesweit 869 Organspende\*rinnen im gleichen Jahr entspricht.<sup>2</sup>

Dennoch liegt auf globaler Ebene wie zum Teil auch in Deutschland ein Mangel an Gewebetransplantaten vor, der die bedeutenden Chancen der Gewebespende für die Patient\*innenversorgung limitiert. Hierzulande muss deshalb ein erheblicher Teil der Gewebetransplantate importiert werden, um die nationale Versorgung sicherzustellen und negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Empfänger\*innen zu reduzieren. Dies zeigt sich beispielsweise bei der Transplantation von Hornhäuten, dem weltweit am häufigsten transplantierten Gewebe: So wurde in den letzten 15 Jahren teilweise bis zu jede fünfte Hornhaut aus Exportnationen wie den USA nach Deutschland eingeführt. In anderen Ländern, insbesondere in Zentral-, Ost- und Westafrika, kann hingegen weder mithilfe von importierten noch im Inland gewonnenen Hornhauttransplantaten die Patient\*innenversorgung gewährleistet werden.<sup>3</sup> Der Zugang zu dieser knappen und gleichzeitig für zahlreiche Patient\*innen essenziellen Ressource ist somit global ungleich verteilt.

Um die Organ- und Gewebespenderate in Deutschland zu erhöhen und somit der Abhängigkeit von Importen entgegenzuwirken, wurden in den letzten Jahren unterschiedliche politische Maßnahmen umgesetzt. Dazu zählen das im März 2022 verabschiedete „Gesetz zur Stärkung der Organspendebereitschaft“ sowie nationale Informationskampagnen wie „Organspende – Die Entscheidung zählt“.<sup>4</sup> Diese Initiativen konzentrieren sich jedoch auf die Organspende, wohingegen die Gewebespende als zweitrangiger Part dem Terminus „Organ- und Gewebespende“ untergeordnet und bestenfalls beiläufig thematisiert wird.<sup>5</sup> Die Gewebespende unterscheidet sich jedoch in ihren Charakteristika deutlich von der Organspende. Infolgedessen erzielen die Maßnahmen zur Steigerung der Organ- und Gewebespenderate für letztere teilweise nicht die gewünschten Effekte, sondern können sich, wie im Fall des Organspenderegisters, negativ auf bereits etablierte Prozesse und Strukturen in der Gewebespende

---

<sup>1</sup> Morales Pedraza (2016), S. 2 ff.; Pruss u. a. (2005), 1161 f.

<sup>2</sup> DGFG (2023b), S. 9.

<sup>3</sup> Paul Ehrlich Institut (2021); Gain u. a. (2016), S. 168 ff.

<sup>4</sup> Deutscher Bundestag (2020a); Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2023); BZgA (o. J.).

<sup>5</sup> DGFG (2023a).

auswirken.<sup>6</sup> Ferner wird der Allgemeinbevölkerung durch die defizitäre öffentliche Kommunikation zur Organ- und Gewebespende eine informierte Entscheidung über die Gewebespende erschwert.

Die zentralen Unterschiede zwischen der Organ- und Gewebespende, die im dritten Artikel (Kapitel 6) ausführlich thematisiert werden, werden im Folgenden in einem Überblick beschrieben: Zunächst werden postmortale Gewebespenden in aller Regel von Verstorbenen nach einem Herz-Kreislauf-Tod gewonnen, wohingegen für eine Organspende ein Hirntod diagnostiziert werden muss. Da dies nur bei 0,2-0,3% der jährlich rund 1.000.000 Verstorbenen in Deutschland der Fall ist, ist die Anzahl potenzieller Gewebespende\*innen erheblich größer. Außerdem sind Vorbehalte in Bezug auf das Hirntodkriterium, die zu einer Ablehnung der Organspende führen können, für eine Gewebespende nicht entscheidungsrelevant.<sup>7</sup>

Auch der Verarbeitungsprozess, durch den Gewebe bis zu fünf Jahre gelagert und global allokiert werden können, stellt einen zentralen Unterschied zur Organspende dar, bei der Transplantationen möglichst zeitnah und somit nur in einem begrenzten Allokationsradius stattfinden können.<sup>8</sup>

Darüber hinaus ist in Deutschland die Gewebespende dezentral organisiert, sodass gemäß der aktuellsten Zahlen knapp 200 Gewebereinrichtungen koexistieren. Im Gegensatz wird die Organspende bundesweit von der Deutsche Stiftung Organtransplantation koordiniert, die wiederum Mitglied der europäischen Organisation Eurotransplant ist, welche die Organvergabe für alle acht europäischen Mitgliedsstaaten zentral regelt.<sup>9</sup>

Während Gewebetransplantationen in der Regel elektive Eingriffe zur Erhöhung der Lebensqualität von Patient\*innen darstellen, wirken Organspenden lebensrettend.<sup>10</sup> Daher existieren in der Organspende eine zentrale Warteliste sowie konkrete Allokationskriterien. Zwar soll sich die Allokation knapper Gewebetransplantate neben klinischen Kriterien ebenfalls an ethischen Normen wie Gleichberechtigung und Transparenz orientieren, die Auslegung und Umsetzung dieser Vorgaben obliegt in der Praxis jedoch den einzelnen Gewebereinrichtungen.<sup>11</sup>

Für die Organ- sowie die Gewebespende gilt gemäß § 4 TPG die Entscheidungslösung, die eine erweiterte Zustimmungslösung darstellt, bei der die Bevölkerung regelmäßig über die Organ- und Gewebespende informiert und zur Dokumentation der Entscheidung aufgefordert wird.

Außerdem unterliegen sowohl die Organ- als auch die Gewebespende dem Handelsverbot nach § 17 Absatz 1 Transplantationsgesetz (TPG), da beide auf dem Leitgedanken der altruistischen Spende basieren. Demnach darf für sogenannte klassische Gewebezubereitungen, wie Augenhornhäute, Herzklappen oder Gefäße, die gemäß § 21a Arzneimittelgesetz (AMG) nicht mit einem industriellen Verfahren gefertigt werden,

---

<sup>6</sup> DGFG (2022).

<sup>7</sup> Walter (2020), S. 1519; Statistisches Bundesamt (2023).

<sup>8</sup> Commonwealth of Australia (2008), S. 109.

<sup>9</sup> Paul Ehrlich Institut (2020), S. 10; Eurotransplant (2020).

<sup>10</sup> Böhnke (2010), S. 38; Morales Pedraza (2016), S. 2 ff.

<sup>11</sup> Bundesärztekammer (2006), S. 16; World Health Organisation (2010), S. 7f.

lediglich eine Aufwandsentschädigung entrichtet werden.<sup>12</sup> Gewebezubereitungen wie Knochenpräparationen, die mit einem industriellen Verfahren hergestellt werden, fallen jedoch nicht unter das Handelsverbot. Sie können somit als zulassungspflichtige Arzneimittel gemäß § 21 AMG kommerziell vertrieben werden und stellen, anders als die meisten klassischen Gewebetransplantate, oft nur eine von mehreren gleichwertigen Therapieoptionen dar.<sup>13</sup> Ferner sind in der Gewebespende neben den überwiegenden gemeinnützigen auch gewinnorientierte Organisationen tätig: Während gemeinnützige Einrichtungen gemäß §§ 51-68 Abgabenordnung (AO) ihre Gewinne dem gemeinnützigen Zweck der Einrichtung zuführen müssen, können diese bei gewinnorientierten Organisationen ausgeschüttet oder anderweitig verwendet werden.

Die Charakteristika der Organ- und Gewebespende werden in Tabelle 1 zusammenfassend gegenübergestellt.

	<b>Gewebespende</b>	<b>Organspende</b>
<b>Todeskriterium</b>	I. d. R. Herz-Kreislauf-Tod	Hirntod
<b>Aufbereitung und Zeiträumen für Transplantation</b>	Aufwändiger Verarbeitungsprozess führt zu gewebespezifischer Haltbarkeit von bis zu fünf Jahren	Kein Verarbeitungsprozess, möglichst schnelle Transplantation notwendig
<b>Allokationsprinzipien</b>	Keine zentrale Warteliste und keine konkreten Allokationskriterien; globaler Allokationsradius	Zentrale Warteliste und konkrete Allokationskriterien; räumlich begrenzter Allokationsradius
<b>Medizinischer Nutzen</b>	Verbesserte Lebensqualität, selten lebensnotwendig für Empfänger*innen	Lebensnotwendig für Empfänger*innen
<b>Organisation</b>	Dezentral	Zentral
<b>Finanzierung und kommerzielle Aspekte</b>	Handelsverbot mit Ausnahme industriell verarbeiteter Gewebetransplantate; Koexistenz gemeinnütziger und gewinnorientierter Einrichtungen	Handelsverbot; ausschließlich gemeinnützige Einrichtungen
<b>Einwilligungsregelung</b>	Entscheidungslösung	Entscheidungslösung

**Tabelle 1:** Charakteristika der Organ- und Gewebespende.

**Quelle:** Eigene Darstellung.

Die beschriebenen Charakteristika der Gewebespende können mithilfe der Institutionentheorie nach Max Weber reflektiert werden. Demnach werden die institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende, d. h. ihre regulativen, normativen und kulturell-kognitiven Elemente, von der Gesellschaft vorgegeben. Einrichtungen und

<sup>12</sup> World Health Organisation (2010), S. 5.

<sup>13</sup> Rupp u. a. (2021), S. 151.

Akteure im Bereich der Gewebespende müssen sich an den institutionellen Rahmenbedingungen orientieren, um für die Bevölkerung als rechtmäßig und anerkanntswürdig zu gelten. Vice versa orientiert die Gesellschaft ihr Handeln, das sich insbesondere in der Spendebereitschaft widerspiegelt, an den Institutionen, solange sie auf den gesellschaftlich vorgegebenen Rahmenbedingungen beruhen und dadurch legitimiert sind.<sup>14</sup> Sobald die Rahmenbedingungen von Institutionen von der Allgemeinheit als dysfunktional erachtet werden, können sie de-institutionalisiert werden und neue Institutionalisierungen stattfinden, die dann vornehmlich als funktional notwendig oder nützlich anerkannt werden. Diese Institutionalisierungs- und De-Institutionalisierungsprozesse wandeln sich mit den soziokulturellen Veränderungen einer Gesellschaft.<sup>15</sup>

Vor diesem Hintergrund konzentriert sich die vorliegende Dissertation auf ebendiese institutionellen Aspekte der Gewebespende in Abgrenzung zur Organspende: Sie hat zum Ziel, institutionelle Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende zu identifizieren, um daraus konkrete Handlungsimplicationen zur Erhöhung der Spenderrate ableiten zu können. Daher stellt sie die bislang nur insuffizient berücksichtigte Gewebespende in den Mittelpunkt und analysiert in einer theoretischen und drei empirischen Untersuchungen aus verschiedenen Perspektiven, welchen Einfluss institutionelle Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende haben.

## Literaturverzeichnis

Böhnke, O. A. (2010): Die Kommerzialisierung der Gewebespende. Eine Erörterung des Ressourcenmangels in der Transplantationsmedizin unter besonderer Berücksichtigung der Widerspruchslösung, Frankfurt am Main.

Bundesärztekammer (2006): Stellungnahme der Bundesärztekammer zum Entwurf eines Gewebegesetzes, URL: [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/ZStell.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/ZStell.pdf), Stand: 31. Mai 2021.

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2023): Organspende-Register, URL: <https://www.bfarm.de/DE/organspende-register.html>, Stand: 21. Februar 2023.

BZgA (o. J.): Informationen zur Organ- und Gewebespende, URL: <https://www.organspende-info.de/>, Stand: 11. Dezember 2022.

Commonwealth of Australia (2008): National Clinical Taskforce on Organ and Tissue Donation final report, Canberra, A.C.T., URL: <http://worldcatlibraries.org/wcpa/oclc/271653363>.

Deutscher Bundestag (2020): Organspende - Doppelte Widerspruchslösung (Lauterbach, Spahn), URL: <https://www.bundestag.de/parlament/plenum/abstimmung/abstimmung?id=656>, Stand: 19. Februar 2023.

DGFG (2022): Online-Register gefährdet Versorgung mit Geweben, URL: <https://gewebenetzwk.de/online-register-gefaehrdet-versorgung-mit-geweben/>, Stand: 21. Februar 2023.

---

<sup>14</sup> Wendt (2005), S. 22; Lepsius (2009), S. 48.

<sup>15</sup> Waschkuhn (1987), S. 71.

- DGFG (2023a): Das Organspende-Register, URL: <https://gewebenetzwerk.de/das-organspende-register/>, Stand: 24. März 2023.
- DGFG (2023b): Jahresbericht 2022, URL: <https://gewebenetzwerk.de/wp-content/uploads/2023/05/DGFG-Jahresbericht-2022.pdf>, Stand: 19. Juni 2023.
- Eurotransplant (2020): Cooperating saves lives - Eurotransplant, URL: <https://www.eurotransplant.org/about-eurotransplant/cooperating-saves-lives/>, Stand: 31. Mai 2021.
- Gain, P./Jullienne, R./He, Z./Aldossary, M./Acquart, S./Cognasse, F./Thuret, G. (2016): Global Survey of Corneal Transplantation and Eye Banking, in: JAMA ophthalmology, 134. Jg., Nr. 2, S. 167–173.
- Lepsius, M. R. (2009): Interessen, Ideen und Institutionen, 2. Aufl., Wiesbaden.
- Morales Pedraza, J. (2016): Ethical policy and principles in tissue banking. International experience and implementation, Cham.
- Paul Ehrlich Institut (PEI) (2020): Daten zur Meldung nach § 8d Transplantationsgesetz (TPG) für das Jahr 2019, URL: <https://www.pei.de/DE/newsroom/pflichtberichte/8tpg/8-tpg-berichte-node.html>, Stand: 20. März 2022.
- Paul Ehrlich Institut (PEI) (2021): Dritter Bericht der Bundesregierung über die Situation der Versorgung der Bevölkerung mit Gewebe und Gewebezubereitungen, URL: <https://www.pei.de/DE/newsroom/pflichtberichte/8tpg/8-tpg-berichte-node.html;jsessionid=32164DF441DB1F6E62E0CA3E3156C119.intranet212>, Stand: 10. April 2022.
- Pruss, A./Knaepler, H./Katthagen, B-D./Frommelt, L. (2005): Auswirkungen der EU-Geweberichtlinie 2004/23/EG auf deutsche Knochenbanken, in: Der Orthopäde, 34. Jg., Nr. 11, 1160, 1162-6, 1168.
- Rupp, M./Kerschbaum, M./Klute, L./Frank, L./Alt, V. (2021): Knochentransplantation oder Biomaterial? : Eine Analyse von 99.863 Operationen in Orthopädie und Unfallchirurgie aus dem Jahr 2018 in Deutschland, in: Der Unfallchirurg, 124. Jg., Nr. 2, S. 146–152.
- Scott, W. R. (2013): Institutions and organizations. Ideas, interests, and identities, 4. Aufl., London.
- Statistisches Bundesamt (2023): 1,06 Millionen Sterbefälle im Jahr 2022, URL: [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/01/PD22\\_012\\_126.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/01/PD22_012_126.html), Stand: 11. April 2023.
- Walter, U. (2020): Hirntodkriterium und Organspende: aktuelle neurowissenschaftliche Perspektive, in: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 63. Jg., Nr. 12, S. 1519–1530.
- Waschkuhn, A. (1987): Allgemeine Institutionentheorie als Rahmen für die Theorie politischer Institutionen, in: Göhler, G. (Hrsg.): Grundfragen der Theorie politischer Institutionen: Forschungsstand - Probleme - Perspektiven, Wiesbaden, S. 71–97.

Wendt, C. (2005): Der Gesundheitssystemvergleich: Konzepte und Perspektiven, Mannheim, URL: <file:///C:/Users/kkirc/Downloads/Der%20Gesundheitssystemvergleich%20-%20Konzepte%20und%20Perspektiven.pdf>.

World Health Organisation (2010): WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation, URL: [https://www.who.int/transplantation/Guiding\\_PrinciplesTransplantation\\_WHA63.22en.pdf?ua=1](https://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf?ua=1), Stand: 30. Mai 2021.

## Rechtsquellenverzeichnis

- AMG            Arzneimittelgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 12. Dezember 2005 (BGBl. I S. 3394), zuletzt geändert durch Artikel 8c des Gesetzes vom 20. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2793).
- AO             Abgabenordnung in der Fassung der Bekanntmachung vom 1. Oktober 2002 (BGBl. I S. 3866; 2003 I S. 61), zuletzt geändert durch Artikel 4 des Gesetzes vom 20. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2730).
- OrgSpEG      Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende in der Fassung der Bekanntmachung vom 16.03.2020 BGBl. I S. 497 (Nr. 13); zuletzt geändert durch Artikel 10 G. v. 11.07.2021 (BGBl. I S. 2754).
- TPG            Transplantationsgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 4. September 2007 (BGBl. I S. 2206), zuletzt geändert durch Artikel 15d des Gesetzes vom 11. Juli 2021 (BGBl. I S. 2754).

### 3. Charakteristika der Artikel und ihr Beitrag zur Dissertation

Alle Artikel dienen dazu, die übergeordnete Fragestellung „Wie beeinflussen institutionelle Rahmenbedingungen die Bereitschaft zur Gewebespende?“ zu beantworten.

Zunächst wird beschrieben, welchen Beitrag die einzelnen Arbeiten zum Gesamtwerk leisten. Im Nachgang werden die Studien mit ihren unterschiedlichen methodischen Ansätzen und Zielsetzungen vorgestellt.

Mithilfe der ersten Veröffentlichung, *Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende*, wird der aktuelle Forschungsstand zu institutionellen Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende identifiziert und bewertet. Ferner können daraus Ansatzpunkte für weitere Untersuchungen abgeleitet werden, aus denen wiederum Lösungsansätze zur Erhöhung der Spenderate sowie ethisch-juristische Handlungsimplicationen resultieren können.

Der zweite Artikel, *Die Widerspruchslösung – Erfolgs- oder Störfaktor für die Gewebespende? Eine Analyse auf Basis multidisziplinärer Expert\*inneninterviews*, konzentriert sich auf die Widerspruchslösung, die bislang in der öffentlichen Kommunikation als erfolgversprechender Faktor zur Erhöhung der Anzahl der Organ- und Gewebespende\*innen angeführt wird. Diese Arbeit ermöglicht eine Beurteilung, inwieweit sich rechtliche Rahmenbedingungen tatsächlich auf die Spendebereitschaft und die Spenderate auswirken. Ferner führt sie alternative aussichtsreiche Lösungsansätze an, aus denen sich Handlungsimplicationen für politische Entscheidungsträger sowie Akteure und Institutionen im Bereich der Gewebespende ergeben.

Die dritte Arbeit, *Wie beeinflussen Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende die Spendebereitschaft? Eine Analyse auf Basis multidisziplinärer Expert\*inneninterviews*, eruiert, wie sich weitere institutionelle Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende auswirken können. Da die Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende in der ersten Publikation als mögliche Einflussfaktoren identifiziert wurden, werden diese Annahmen in diesem Artikel in multidisziplinären Expert\*inneninterviews eruiert. Überdies untersucht die Publikation, wie die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekassen die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen kann. Da dieser Aspekt in der bisherigen Forschung noch nicht beleuchtet wurde, trägt der dritte Artikel dazu bei, die Forschungslücke in diesem Bereich zu schließen.

Die vierte Publikation, *Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung über eine post-mortale Gewebespende? Eine explorative Untersuchung auf Basis von Angehörigenbefragungen*, leistet einen besonderen Beitrag zur Forschung, indem sie verschiedene Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende aus der zentralen und bislang insufficient berücksichtigten Perspektive von Angehörigen von Gewebespende\*innen untersucht. Der Artikel ermöglicht es, unterschiedliche – unter anderem institutionelle – Faktoren zu identifizieren, die für Angehörige entscheidungsrelevant sind, und daraus Handlungsimplicationen zur Steigerung der Spenderate sowie für die Gesprächsführung mit Angehörigen abzuleiten.

In Tabelle 2 werden die vier beschriebenen Artikel mit vollständigen Quellenangaben und weiterführenden Informationen zum Status der Publikation, der Autorenschaft und Methode sowie den jeweils adressierten Fragestellungen aufgeführt. Diese werden im Folgenden ausführlich erläutert.

Artikel	Medium und Status	Autorenschaft	Methode	Adressierte Fragestellungen
<p><b>Nummer 1 (Kapitel 4)</b></p> <p>Kirchner K, Lauerer M, Nagel E. Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2023. doi:10.1016/j.zefq.2023.04.006.</p>	<p>Artikel in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift mit Peer-Review-Verfahren – publiziert</p>	<p>Erstautorin</p>	<p>Systematischer Literaturreview</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welchen Einfluss haben die rechtlichen Rahmenbedingungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>2. Welchen Einfluss hat die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>3. Welchen Einfluss hat die Regionalität bei der Allokation von Gewebetransplantaten auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>4. Welchen Einfluss hat die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> </ol>
<p><b>Nummer 2 (Kapitel 5)</b></p> <p>Die Widerspruchslösung – Erfolgs- oder Störfaktor für die Gewebespende? Eine Studie auf Basis multidisziplinärer Expert*inneninterviews</p>	<p>Artikel in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift mit Peer-Review-Verfahren – publiziert</p>	<p>Erstautorin</p>	<p>Qualitative Expert*inneninterviews (n=14)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welchen Einfluss haben die rechtlichen Rahmenbedingungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>2. Stellt die Widerspruchslösung einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*innen in Deutschland dar?</li> <li>3. Welche erfolgversprechenden Lösungsansätze könnten anstelle oder ergänzend zur Widerspruchslösung in Deutschland umgesetzt werden?</li> </ol>

Artikel	Medium und Status	Autorenschaft	Methode	Adressierte Fragestellungen
<p><b>Nummer 3 (Kapitel 6)</b></p> <p>Wie beeinflussen Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende die Spendebereitschaft? Eine Studie auf Basis multidisziplinärer Expert*inneninterviews</p>	<p>Artikel in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift mit Peer-Review-Verfahren – eingereicht</p>	<p>Erstautorin</p>	<p>Qualitative Expert*inneninterviews (n=14)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Welchen Einfluss hat die internationale Allokation von Gewebetransplantaten auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>2. Welchen Einfluss hat die Organisation der Gewebespende, insbesondere die Möglichkeit einer kommerziellen Verwendung von Geweben, auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>3. Welchen Einfluss hat die Regionalität in der Organisation der Gewebespende, vor allem in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken, auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> </ol>
<p><b>Nummer 4 (Kapitel 7)</b></p> <p>Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung über eine postmortale Gewebespende? Eine explorative Untersuchung auf Basis von Angehörigenbefragungen</p>	<p>Artikel in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift mit Peer-Review-Verfahren – eingereicht</p>	<p>Erstautorin</p>	<p>Quantitative Angehörigenbefragungen (n=30)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wie wirken sich Angehörigengespräche auf die Entscheidung über die Gewebespende aus?</li> <li>2. Welche Motive haben Angehörige für die Entscheidung über die Gewebespende?</li> <li>3. Welchen Einfluss hat die internationale Allokation von Gewebetransplantaten auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>4. Welchen Einfluss hat die Organisation der Gewebebanken im Hinblick auf gewinnorientierte Einrichtungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> <li>5. Welchen Einfluss hat die Regionalität in der Organisation der Gewebespende, vor allem in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken, auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</li> </ol>

**Tabelle 2:** Übersicht der Artikel und weiterführende Informationen.

Quelle: Eigene Darstellung.

## Medium und Status

Alle Artikel wurden bei der Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (ZEFQ) eingereicht bzw. veröffentlicht. Sie ist eine von Expert\*innen begutachtete, multidisziplinäre und professionsübergreifende Fachzeitschrift, die Artikel zu verschiedenen Aspekten von Evidenz und Qualität im Gesundheitswesen veröffentlicht.

## Autorenschaft

Die Doktorandin ist Erstautorin aller vier Artikel. Details zur Beteiligung der weiteren Autoren sind den einzelnen Veröffentlichungen zu entnehmen; dabei wurden die Beiträge der Autor\*innen zu den Publikationen in Anlehnung an die CrediT-Autor\*innenerklärung angegeben.<sup>1</sup>

## Methodisches Vorgehen bei der Dissertation

Die Dissertation verfolgt in ihrer Gesamtheit einen Mixed-Methods-Ansatz, bei dem qualitative mit quantitativen Forschungsmethoden kombiniert werden, um die zugrundeliegende übergeordnete Forschungsfrage, *Welchen Einfluss haben institutionelle Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende?*, zu untersuchen. Die einzelnen untergeordneten Fragestellungen sind Tabelle 2 zu entnehmen. Den empirischen Studien ist ein systematischer Literaturreview (Artikel 1) vorangestellt, der die Fragestellung zunächst auf Basis des aktuellen Forschungsstandes untersucht: Die Ergebnisse zeigen einerseits den insuffizienten Stand der Forschung auf, deuten aber gleichzeitig darauf hin, dass institutionelle Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen können. Aufgrund der limitierten Datenlage wählte die Doktorandin für das weitere Vorgehen einen explorativen Ansatz: So führte sie multidisziplinäre Expert\*inneninterviews, in denen obige Fragestellung offen adressiert wurde. Aus dem umfangreichen Datenmaterial, in dem der Einfluss einzelner institutioneller Faktoren detailliert aus Expert\*innensicht beschrieben wird, resultieren zwei Arbeiten (Artikel 2 und 3): Diese konzentrieren sich auf die Widerspruchslösung (Artikel 2) bzw. die internationale Allokation von Transplantaten und die Organisation der Gewebespende (Artikel 3). Da sowohl die Ergebnisse des systematischen Literaturreviews als auch der Expert\*innenbefragungen darauf hindeuteten, dass die zentrale Perspektive von Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen bisher kaum berücksichtigt wurde, soll der vierten Artikel dazu beitragen, ebendiese Forschungslücke zu schließen: Daher analysiert er mithilfe von Telefoninterviews mit Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen, welche Faktoren die Entscheidung über die Gewebespende aus deren Blickwinkel beeinflussen. Dabei werden insbesondere die Organisation von Gewebebanken, die internationale Allokation von Gewebetransplantaten sowie die Regionalität in Bezug auf den Sitz von Gewebebanken als institutionelle Einflussfaktoren beleuchtet.

---

<sup>1</sup> Allen u. a. (2019).

## **Sprache**

Alle Artikel wurden im Original in deutscher Sprache verfasst. Ergänzend dazu übersetzte die Doktorandin alle Titel und Zusammenfassungen in die englische Sprache. Diese sind den einzelnen Artikeln vorangestellt.

## **Originalität und Vereinheitlichung**

Alle Artikel in dieser Dissertation entsprechen inhaltlich wörtlich den veröffentlichten, angenommenen oder eingereichten Manuskripten. Dementsprechend wird für jeden Artikel der originale Zitationsstil übernommen und das ursprüngliche Literaturverzeichnis angegeben. Geringfügige Abweichungen von den Originalmanuskripten zugunsten einer einheitlichen Gesamtform der Dissertation beschränken sich auf die Positionierung von Abbildungen und Tabellen sowie auf das Layout. Die Schriftart und die Schriftgröße sind ebenso wie die Zeilenabstände und Textabsätze standardisiert. Auch die Darstellung der Überschriften, Schlüsselwörter und Offenlegungserklärungen (Interessenkonflikte) ist vereinheitlicht.

## **Einhaltung der Nutzungsrechte**

Es wurde sichergestellt, dass die Nutzungsrechte der Verlage eingehalten werden: So wurde für jeden lizenzpflichtigen Inhalt mit dem Hinweis auf die Abgabe der Pflichtexemplare beim Dekan der Rechts- und Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät eine Genehmigung zur Verwendung in der vorliegenden Dissertation eingeholt.

## **Literaturverzeichnis**

Allen, L./O'Connell, A./Kiermer, V. (2019): How can we ensure visibility and diversity in research contributions? How the Contributor Role Taxonomy (CRediT) is helping the shift from authorship to contributorship, in: *Learned Publishing*, Jg. 32, Nr. 1, S. 71–74.

## Teil II Artikel

## **4. Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende**

Terra incognita tissue donation: A systematic literature review analyzing institutional factors influencing willingness to donate tissue

### **Schlüsselwörter**

Gewebespende, Institutionentheorie, Transplantationsmedizin, systematischer Literaturreview

tissue donation, institutional theory, transplant medicine, systematic literature review

### **Zitation**

Kirchner K, Lauerer M, Nagel E. Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2023. doi:10.1016/j.zefq.2023.04.006.

# Zusammenfassung

## Hintergrund

Unter anderem wegen fehlenden staatlichen Engagements in der Aufklärungsarbeit ist die Gewebespende in der deutschen Bevölkerung weitgehend unbekannt, obwohl sie eine zunehmende Relevanz für die Patientenversorgung hat. Aufgrund der Fortschritte in der Forschung liegt hierzulande ein sich perspektivisch verschärfender Mangel an Spendergeweben vor, der durch Importe ausgeglichen werden muss. Demgegenüber stehen Nationen wie die USA, welche ihren Bedarf an Spendergeweben autark decken und diese sogar exportieren können. Da neben individuellen auch institutionelle Faktoren – also beispielsweise rechtliche Rahmenbedingungen, Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende – zu derartigen nationalen Unterschieden in den Spenderaten führen können, soll im Rahmen des vorliegenden systematischen Literaturreviews untersucht werden, wie diese die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen.

## Methode

Relevante Publikationen wurden systematisch in sieben Datenbanken gesucht. Der Suchbefehl bestand aus englischen und deutschen Termini zu den beiden Suchkomponenten „Gewebespende“ und „Gesundheitssystem“. Eingeschlossen wurden Arbeiten, die in englischer oder deutscher Sprache im Zeitraum von 2004 bis Mai 2021 publiziert wurden und sich auf die Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur postmortalen Gewebespende zum Zwecke der Transplantation konzentrieren (Einschlusskriterien); exkludiert wurden hingegen Studien zu Blut- und Organ- und Lebendspenden sowie Publikationen, die sich nicht mit institutionellen Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende befassen (Ausschlusskriterien). Als Leitfaden für die Berichterstattung diente das PRISMA 2020 Statement.

## Ergebnisse

Von 1398 Treffern konnten nach Sichtung sieben final eingeschlossen werden; viele der übrigen Studien konzentrierten sich auf die Organspende oder nicht-institutionelle Aspekte der Gewebespende. Lediglich in zwei Studien wird die zentrale Bevölkerungsperspektive berücksichtigt. Ferner stammen fünf Publikationen aus einer australischen Forschungsgruppe und fokussieren sich auf die internationale Allokation von Geweben. Die Ergebnisse unterstreichen den unzureichenden Forschungsstand und deuten gleichzeitig darauf hin, dass sowohl die Organisation von Gewebebanken ebenso wie Allokationsprinzipien die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen können. Gleichzeitig deuten die Studien darauf hin, dass Spender\*innen häufig nicht über eine mögliche kommerzielle Nutzung oder internationale Allokation der Gewebe informiert werden, was ein ethisch-juristisches Spannungsfeld darstellt.

## Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass institutionelle Faktoren die Spendebereitschaft beeinflussen können. Insbesondere aus dem fehlenden gesellschaftlichen Bewusstsein der Thematik resultieren verschiedene Spannungsfelder, für die Handlungsempfehlungen erarbeitet wurden. Um zu vermeiden, dass gesellschaftlich nicht akzeptierte Praktiken perspektivisch zu einem Einbruch der Spenderate führen, ist in weiteren bevölkerungsbezogenen Untersuchungen zu analysieren, welche institutionellen Rahmenbedingungen die Gesellschaft für die Gewebespende fordert.

## **Abstract**

### **Introduction**

Partly due to a lack of governmental commitment in educational work, tissue donation is largely unknown in the German population, although it has an increasing relevance for patient care. Due to the progress in research, there is an increasing shortage of donor tissues in Germany, which has to be compensated by imports. In contrast, nations such as the USA are self-sufficient in donor tissue and can even export it. Since not only individual but also institutional factors - e.g. legal framework, allocation principles and the organization of tissue donation - can lead to such national differences in donor rates, the present systematic literature review will investigate how these factors influence the willingness to donate tissue.

### **Methods**

Relevant publications were systematically searched in seven databases. The search command consisted of English and German terms for the two search components "tissue donation" and "health care system". Papers published in English or German between 2004 and May 2021 and focusing on the analysis of institutional factors influencing the willingness to donate tissue post-mortem for transplantation were included (inclusion criteria); studies on blood and organ and living donation as well as publications not dealing with institutional factors influencing the willingness to donate tissue were excluded (exclusion criteria). In reporting, we followed the PRISMA 2020 statement.

### **Results**

Of 1398 hits, seven could be finally included after screening. Many of the remaining studies focused on organ donation or non-institutional aspects of tissue donation. Only two studies consider the central population perspective. Furthermore, five publications originate from an Australian research group and focus on the international allocation of tissues. The results highlight the inadequate state of research and at the same time suggest that both tissue bank organization and allocation principles may influence the willingness to donate tissue. At the same time, the publications indicate that tissue donors are often not informed about a potential commercial use or an international allocation of the tissues, which represents an ethical-legal tension.

### **Conclusion**

The results indicate that institutional factors may influence willingness to donate. In particular, the lack of societal awareness of the issue results in various areas of tension for which recommendations for action have been developed. In order to avoid that socially unacceptable practices lead to a slump in the donation rate, further population-based studies should analyze which institutional framework conditions society demands for tissue donation.

## 1. Hintergrund

Obwohl schon seit über 100 Jahren menschliche Gewebe transplantiert werden und sich durch wissenschaftliche Fortschritte in den letzten Jahrzehnten immer mehr Einsatzmöglichkeiten für Gewebetransplantate ergeben haben, ist die Gewebespende in der breiten Öffentlichkeit nicht präsent [1,2]. Wenngleich neben den Krankenkassen auch der Bund und die Länder gemäß § 2 Transplantationsgesetz (TPG) gesetzlich dazu verpflichtet sind, die Bevölkerung über die Möglichkeiten, die Bedeutung sowie die Voraussetzungen der postmortalen Organ- und Gewebespende zu informieren, wird dies nicht wie gefordert umgesetzt. Stattdessen steht bei der Aufklärungsarbeit die Organspende im Fokus, was sich beispielsweise darin zeigt, dass die Einwilligung in die postmortale Gewebespende in aller Regel in einem Organspendeausweis erteilt wird, bei dem erst auf der Rückseite die Möglichkeit der postmortalen Gewebespende gemeinsam mit der Organspende aufgeführt wird. Auch die bundesweite Informationskampagne „Organspende – Die Entscheidung zählt“, bei der die Gewebespende ebenfalls nur beiläufig thematisiert wird, unterstreicht die unbedeutende Rolle der Gewebespende im Vergleich zur deutlich bekannteren großen Schwester, der Organspende [3].

Doch das fehlende staatliche Engagement darf nicht über die hohe Bedeutung der Gewebespende hinwegtäuschen: So wurden im Jahre 2021 alleine bei der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG), dem größten Gewebenetzwerk in Deutschland, knapp 2.900 Gewebespende\*r\*innen registriert: Dies entspricht mehr als der dreifachen Anzahl der gut 900 Organspende\*r\*innen in 2021 [4]. Bei all diesen Gewebespenden konnte durch die Transplantation von Augenhornhaut – dem weltweit am häufigsten transplantierten Gewebe – sowie von muskuloskelettalem oder kardiovaskulärem Gewebe die Lebensqualität von Patient\*innen beträchtlich gesteigert und in einigen Fällen auch deren Leben gerettet werden [1,5]. Der wachsenden Nachfrage an Gewebetransplantaten kann jedoch trotz leicht ansteigender Spenderzahlen nicht nachgekommen werden, sodass in den Jahren 2008 bis 2019 bis zu 20% der Hornhauttransplantate aus Exportländern, wie den USA, nach Deutschland importiert werden mussten [5,6].

Vor diesem Hintergrund stellt sich die drängende Frage, welche institutionellen neben individuellen Einflussfaktoren dazu führen, dass einige Nationen ihren Bedarf an Spendergeweben autark decken oder diese sogar exportieren können, während andere Länder zur nationalen Bedarfsdeckung auf Importe von Gewebetransplantaten zurückgreifen müssen.

Zur Beantwortung dieser Fragestellung ist gemäß der Institutionentheorie nach Max Weber der institutionelle Rahmen von zentraler Bedeutung. Er wird durch regulative, normative und kulturell-kognitive Elemente im Hinblick auf die Gewebespende gebildet [7]. Die Gesellschaft gibt ebendiese Rahmenbedingungen vor, an denen sich einzelne Organisationen und Akteure orientieren müssen, um in den Augen der Allgemeinheit als rechtmäßig und anererkennungswürdig zu gelten. Vice versa orientiert die Bevölkerung ihr Handeln an den Institutionen, solange sie auf den gesellschaftlich vorgegeben Rahmenbedingungen beruhen und dadurch legitimiert sind [8,9].

Zu den institutionellen Faktoren der Gewebespende zählen neben den rechtlichen Rahmenbedingungen, u. a. in Bezug auf die Einwilligung in die Gewebespende, auch die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen sowie Allokationsprinzipien für die Gewebetransplantate. Während die Einwilligungsregelung für die Organ- und Gewebespende gleich ist, unterscheidet sich die Gewebespende in diversen institutionellen Faktoren, wie der dezentralen Organisation oder der globalen Allokation von Transplantaten, deutlich von der Organspende. Daher ist es von zentraler Bedeutung, sie gesondert zu untersuchen [1,5].

Die Ausgestaltung ebendieser institutionellen Rahmenbedingungen unterliegt *nationalen Unterschieden*. Ebendiese bilden die Basis der Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit, welcher mittels eines systematischen Literaturreviews nachgegangen wird: *Welchen Einfluss haben institutionelle Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende?*

Die zentralen Charakteristika der Gewebespende werden aus einer institutionentheoretischen Perspektive auch in den folgenden untergeordneten Fragestellungen adressiert:

1. Welchen Einfluss haben die *rechtlichen Rahmenbedingungen* auf die Bereitschaft zur Gewebespende?
2. Welchen Einfluss hat die *Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen* auf die Bereitschaft zur Gewebespende?
3. Welchen Einfluss hat die *Regionalität bei der Allokation von Gewebetransplantaten* auf die Bereitschaft zur Gewebespende?
4. Welchen Einfluss hat die *Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken* auf die Bereitschaft zur Gewebespende?

Die untergeordneten Fragestellungen 2-4 stellen dabei charakteristische Unterschiede der Gewebe- zur Organspende dar – der institutionelle Rahmen ist somit für die Gewebespende ein anderer als für die Organspende.

## **2. Methode**

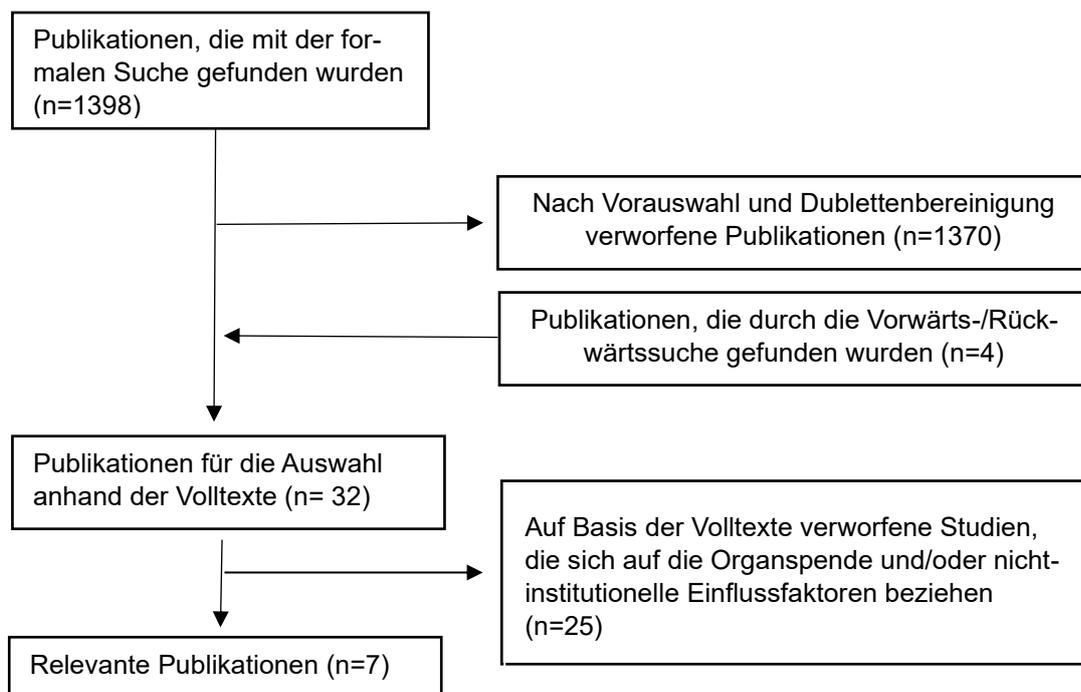
Im Mai 2021 wurde eine systematische Literaturrecherche in verschiedenen elektronischen Datenbanken (Worldcat, Pubmed, Web of Science, GESIS, Econbiz, Gateway Bayern und Google Scholar) durchgeführt. Dabei diente das PRISMA 2020 Statement, das als Supplement 1 beigefügt ist, als Reporting Guideline [10].

Der Suchbefehl bestand aus vorher erprobten, trunkierten englischen und deutschen Termini zu den beiden Suchkomponenten „Gewebespende“ und „Gesundheitssystem“. Dabei sollte der Begriff „Gesundheitssystem“ die nationalen Unterschiede des institutionellen Rahmens der Gewebespende abbilden. Zunächst erfolgte mithilfe der Suchbefehle in den Datenbanken eine Suche im Volltext. Da dieses Vorgehen jedoch zu einer sehr großen Trefferzahl führte, bei der sich im Rahmen einer ersten Sichtung der Großteil der Publikationen als irrelevant darstellte, wurde das Vorgehen mit einer Abstract-Suche wiederholt. Weil auch daraus eine hohe Trefferzahl mit einer Vielzahl

irrelevanter Publikationen resultierte, beschränkte sich die Suche schlussendlich auf eine Titelsuche. Die finalen Suchanfragen in den verschiedenen Datenbanken sind als Supplement 2 abrufbar.

Eingeschlossen wurden Publikationen, die in englischer oder deutscher Sprache im Zeitraum von 2004 – dem Jahr der Formulierung der Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 31. März 2004 zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen, welche mit dem Gewebegesetz zum 01.08.2007 in nationales Recht umgesetzt wurde – bis Mai 2021 publiziert wurden und sich auf die Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur postmortalen Gewebespende zum Zwecke der Transplantation konzentrieren (Einschlusskriterien). Exkludiert wurden hingegen Studien zu Blut- und Organ- und Lebendspenden sowie Arbeiten, welche sich nicht mit institutionellen Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende befassen (Ausschlusskriterien). Darüber hinaus wurden Arbeiten ausgeschlossen, bei denen das Publikationsmedium ungeeignet erschien – dies war beispielweise bei Kongressbeiträgen der Fall. Ferner fanden Publikationen, deren Methode nicht wissenschaftlichen Standards entsprach, keine Berücksichtigung. Die Selektion der Studien erfolgte durch die Erstautorin. Die Auswahl der Ergebnisse wurde mit dem Zweitautoren erörtert und abgestimmt.

Ferner wurde anhand der bibliographischen Angaben im Literaturverzeichnis relevanter Studien nach ähnlichen Publikationen gesucht. Neben dieser Rückwärtssuche erfolgte auch eine Vorwärtssuche in Web of Science und Google Scholar, bei der nach Arbeiten gesucht wurde, die die als relevant identifizierten Publikationen zitieren. Ergänzend dazu erfolgte eine informelle Recherche, in deren Rahmen Internetauftritte einschlägiger themenrelevanter Institutionen durchsucht wurden (siehe Abbildung 1).



**Abb. 1:** Ablauf der Literaturrecherche.

Nach der Identifikation der relevanten Publikationen wurde analysiert, welche institutionellen Einflussfaktoren die einzelnen Studien adressieren. Auf dieser Basis erfolgte eine Zuordnung der Studien zu den in Abschnitt 1 aufgeführten untergeordneten Fragestellungen sowie eine Kategorisierung in Bezug auf Zielsetzung, Studiendesign sowie die analysierten Nationen und Gewebearten (siehe Tabelle 1).

### **3. Ergebnisse**

Von 1.398 Publikationen, die im Rahmen der systematischen Literaturrecherche identifiziert wurden, wurden nach Vorauswahl und Dublettenbereinigung 1.370 Publikationen verworfen. Der Großteil der verworfenen Publikationen konzentriert sich auf nicht-institutionelle, insbesondere medizinische Aspekte der Gewebespende oder thematisierte die Organspende. Mithilfe der Vorwärts-/Rückwärtssuche konnten wir vier weitere Veröffentlichungen identifizieren, sodass bei 32 Publikationen auf Basis der Volltexte über Ein- und Ausschluss entschieden wurde. Auch hier befasste sich das Gros der Arbeiten mit der Organspende und/oder nicht-institutionellen Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende. Schlussendlich wurden sieben Publikationen eingeschlossen.

Der Großteil der Veröffentlichungen thematisiert den Einfluss der Regionalität bei der Allokation von Gewebetransplantaten. Vier Arbeiten und somit die Mehrheit der Publikationen basieren auf lediglich zwei qualitativen Expert\*innenbefragungen. Die zentrale Bevölkerungsperspektive wurde hingegen nur in zwei quantitativen Studien berücksichtigt. Die Arbeiten beleuchten unterschiedliche nationale Kontexte, wobei der Fokus deutlich auf der Spende von Hornhäuten, dem weltweit am häufigsten transplantierten Gewebe [5], liegt. Die Merkmale der berücksichtigten Publikationen werden in Tabelle 1 zusammengefasst.

**Tab. 1:** Merkmale der berücksichtigten Studien.

Publi- kation	Ziel	Faktor	Studiendesign	Berücksichtigte Länder	Gewebe
<b>Ahmad et al. [11]</b>	Beschreibung der Einstellungen von Hornhauttransplantat*innen und Führungskräften von Hornhautbanken gegenüber gewinnorientierten Einrichtungen der Hornhauttransplantation	Organisation	Vollstrukturierte Expert*inneninterviews (n=75, davon n=25 Führungskräfte von Hornhautbanken und n=50 Hornhauttransplantate)	USA	Cornea
<b>Machin et al. [12]</b>	Evaluation des Einflusses von klinischen und nicht-klinischen Faktoren von transnationalen Aktivitäten in der Hornhauttransplantation auf die Import- und Exportnationen	Allokation	Systematischer Literaturreview (Zeitraum: 1961-2018)	International	Cornea
<b>Machin et al. [13]</b>	Ermittlung der Einstellung von Sektorexpert*innen zu Export und Exportbedingungen von Hornhäuten in Australien	Allokation	Semistrukturierte Expert*inneninterviews (n=92)	International	Cornea
<b>Machin et al. [14]</b>	Analyse des Einflusses von Wettbewerb, Werbemaßnahmen und der Einbindung Dritter auf die Allokation von Hornhauttransplantaten	Organisation	Semistrukturierte Expert*inneninterviews (n=92)	International	Cornea
<b>Machin et al. [15]</b>	Ermittlung von Bewusstsein und Einstellung von Expert*innen zur Einwilligung in den Export von Hornhäuten	Allokation	Semistrukturierte Expert*inneninterviews (n=92)	International	Cornea
<b>Machin et al. [16]</b>	Ermittlung der Bereitschaft der australischen Bevölkerung zum Export von Hornhäuten	Allokation	Bevölkerungsrepräsentative Online-Befragung der australischen Bevölkerung (n=1.065)	Australien	Cornea
<b>Nguyen et al. [17]</b>	Analyse der rechtlichen und motivationalen Einflussfaktoren auf die aktive und passive Akzeptanz der Gewebespende	Rechtliche Rahmenbedingungen	Quantitative Sekundärdatenanalyse der Umfrageergebnisse des Eurobarometer 82.2	EU	Gewebe im Allgemeinen

Im Folgenden werden die in Abschnitt 1 aufgeführten untergeordneten Fragestellungen auf Basis der als relevant bewerteten Publikationen beantwortet:

### **3.1 Rechtliche Rahmenbedingungen**

Die Sekundärdatenanalyse von Nguyen et al. [17], der die Eurobarometer 82.2-Befragung zugrunde liegt, deutet darauf hin, dass sowohl die passive als auch insbesondere die aktive Akzeptanz der Gewebespende in Ländern mit Zustimmungslösung höher sind als in Ländern mit Widerspruchslösung. Die passive Akzeptanz erfasst dabei die Einstellung, die aktive Akzeptanz hingegen das Verhalten bzw. die Bereitschaft zur Gewebespende.

Die passive Akzeptanz der Gewebespende betrug in Ländern mit Zustimmungslösung 58,3 %, in Ländern mit Widerspruchsregelung hingegen 54,4 %. Die aktive Akzeptanz war deutlich geringer – sie lag in Ländern mit Zustimmungslösung bei 16,4 %, in Ländern mit Widerspruchsregelung nur bei 5,7 %. Diese Divergenz resultiert auch daraus, dass in Ländern mit Zustimmungslösung im Falle einer aktiven Akzeptanz proaktiv Maßnahmen ergriffen werden müssen, um die Spendebereitschaft zu dokumentieren, wohingegen dies in Ländern mit Widerspruchslösung, in denen die Spendebereitschaft a priori angenommen wird, nicht erforderlich sind. Die Autor\*innen analysierten nicht, welche Faktoren dazu führen, dass in Ländern mit Zustimmungslösung sowohl die Einstellung zur Gewebespende positiver als auch die Spendebereitschaft höher ist. Die Ergebnisse sind ferner nur begrenzt aussagekräftig, da bereits bei der Eurobarometer 82.2-Umfrage die aktive Akzeptanz der Gewebespende durch die Registrierung in einem Organ- und Gewebespenderegister operationalisiert wurde, die allerdings nicht in allen Ländern möglich war [18].

Ergänzend wurde auch analysiert, wie sich die Motivation der potenziellen Spender\*innen, bei der zwischen altruistisch, eigennützig bzw. einer Kombination beider Motive differenziert wurde, auf die Bereitschaft zur Gewebespende auswirkt. Dabei zeigte sich, dass Personen, die von einer Kombination altruistischer und eigennütziger Motive angetrieben waren, über eine höhere Spendebereitschaft verfügten als Personen, die nur durch Altruismus oder eigennützige Leitgedanken bewegt wurden.

### **3.2 Organisation**

Die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen wurde in den Expert\*innenbefragungen von Machin et al. [14] und Ahmad et al. [11] untersucht, die sich beide auf die Hornhauttransplantation konzentrierten. Ahmad et al. befragten ein ausschließlich US-amerikanisches Expert\*innengremium bestehend aus 50 Hornhauttransplantateur\*innen und 25 Führungskräften von Augenbanken. Bei Machin et al. wurden hingegen 92 internationale Expert\*innen im Bereich der Hornhauttransplantation, darunter Distributor\*innen, Mitarbeitende von Augenbanken, Transplantateur\*innen sowie Mitarbeitende in der Kompetenzentwicklung aus 42 Ländern interviewt. In den Publikationen werden nicht nur die Auswirkungen von gewinnorientierten Einrichtungen, sondern auch von wettbewerbsorientierten Praktiken analysiert. Die Abgrenzung der Begrifflichkeiten ist von zentraler Bedeutung, da wettbewerbsorientierte Praktiken sowohl

bei gewinnorientierten als auch bei gemeinnützigen Einrichtungen auftreten können. Die Gemeinnützigkeit ist lediglich ein steuerrechtliches Konstrukt, welches in Deutschland in §§ 51-68 Abgabenordnung (AO) definiert ist und dazu führt, dass erzielte Gewinne unmittelbar und selbstlos dem gemeinnützigen Zweck der Einrichtung zugeführt, d. h. in der Regel reinvestiert werden müssen, während sie bei gewinnorientierten Einrichtungen ausgeschüttet oder anderweitig verwendet werden können.

Als *positive Aspekte des intensiven Wettbewerbs* im Bereich der Hornhauttransplantation, der insbesondere in den USA seit den 2010er-Jahren wahrgenommen wurde, wurden ein höherer Innovationsanspruch und damit einhergehend eine intensivere Forschung, eine verstärkte Kommunikation zwischen Hornhautbanken und Transplantateur\*innen sowie die Potentiale des Austauschs und Wissenstransfers zwischen Hornhautbanken aufgeführt [14].

Demgegenüber äußerten knapp zwei Drittel der von Ahmad et al. [11] befragten Expert\*innen *ethische Bedenken in Bezug auf gewinnorientierte Hornhautbanken*, beispielsweise eine mögliche Benachteiligung lokaler Banken oder ein inadäquater Umgang mit der altruistischen Spende. Bei Machin et al. [14] beschrieben außerdem mehrere US-amerikanischen Expert\*innen, dass das wettbewerbsorientierte Verhalten zwischen den Hornhautbanken daraus resultiere, dass Transplantateur\*innen zunehmend Hornhäute anfordern würden, welche eine spezielle Beschaffenheit bzw. Qualität aufweisen müssten und dadurch zu einem höheren Preis gehandelt werden können. Damit Hornhautbanken diese begehrten Transplantate anbieten könnten, würden sie eine Menge an Hornhäuten entnehmen, die den nationalen Bedarf übersteigt. Der Überschuss an Transplantaten werde exportiert, was nicht nur der Unterstützung der Importstaaten, sondern auch der Kostendeckung für die übermäßige Gewinnung von Hornhäuten diene.

Darüber hinaus wurden *Problemfelder im Zusammenhang mit der öffentlichen Wahrnehmung von gewinnorientierten Einrichtungen* in der Hornhauttransplantation adressiert: So ging mehr als die Hälfte der Hornhauttransplantateur\*innen, aber nur ein Viertel der Geschäftsführungen von Hornhautbanken davon aus, dass Angehörige über eine mögliche kommerzielle Nutzung der Spende informiert werden. Gleichzeitig fürchtete mehr als die Hälfte der befragten Expert\*innen, dass die Bevölkerung, wenn sie über gewinnorientierte Einrichtungen der Hornhauttransplantation informiert werde, ihr Vertrauen in den Spendeprozess verlieren könnte [11].

Auch die *Notwendigkeit von gewinnorientierten Einrichtungen in der Hornhauttransplantation* wurde in Frage gestellt: Demnach sah knapp ein Fünftel der Führungskräfte von Hornhautbanken bei diesen keinerlei Vorzüge gegenüber gemeinnützigen Einrichtungen. Zudem hielt der Großteil der Befragten gewinnorientierte Einrichtungen nicht für notwendig, um die Versorgung mit Hornhauttransplantaten in den USA aufrechtzuerhalten (92% der Geschäftsführungen von Hornhautbanken und 74% der Hornhauttransplantateur\*innen); selbst bei der Frage, ob gewinnorientierte Einrichtungen zumindest einen positiven Einfluss auf die nationale Versorgung mit Transplantaten in den USA haben, zeigte sich ein geteiltes Bild: Während bei den Hornhauttransplantateur\*innen eine geteilte Meinung vorherrschte (30% Zustimmung vs. 40% Ablehnung), sah die überwiegende Mehrheit der Geschäftsführungen von Hornhautbanken keinen

positiven Einfluss von gewinnorientierten Einrichtungen auf die nationale Versorgungssituation (24% Zustimmung vs. 72% Ablehnung) [11].

Darüber hinaus wurde auch der *Einfluss von wettbewerbsorientierten Praktiken auf die internationale Allokation* thematisiert: So beeinflusse laut mehr als der Hälfte der von Machin et al. [14] befragten internationalen Expert\*innen der intensive Wettbewerb insbesondere zwischen den Hornhautbanken in den USA die Ex- und Importraten. Einige Expert\*innen betonten in diesem Zusammenhang, dass Hornhautbanken ihre Transplantate insbesondere für den Export teilweise aggressiv bewerben würden, was dazu führe, dass dauerhaft finanzielle und personelle Ressourcen für Marketingmaßnahmen im Zusammenhang mit der internationalen Allokation erforderlich sind. Das intensive Marketing könne in einer Benachteiligung kleinerer Hornhautbanken und der Kommerzialisierung der altruistischen Spende resultieren. Demgegenüber bestand bei den von Ahmad et al. [11] interviewten US-amerikanischen Expert\*innen Uneinigkeit darüber, ob sich gewinnorientierte und gemeinnützige Einrichtungen in Bezug auf Ex- und Importraten sowie -motive unterscheiden. Bei Machin et al. [14] herrschte Konsens darüber, dass Staaten ihre Gewebetransplantate bei einem nationalen Überangebot exportieren müssen.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass sich möglicherweise primär Expert\*innen, die eine starke Meinung zur untersuchten Thematik haben, zur Teilnahme an der Studie bereiterklärt haben. Das könnte – wie auch die Möglichkeit, dass die Befragten sozial erwünschte Antworten gegeben haben könnten – die Aussagekraft der identifizierten Arbeiten beeinträchtigen [19]. Außerdem ist kritisch anzumerken, dass keine Befragung der Bevölkerung zu dieser untergeordneten Fragestellung stattgefunden hat. Ferner beschränken sich die Arbeiten auf die Hornhauttransplantation, wobei das Hauptaugenmerk auf der Organisation der Hornhautspende in den USA liegt.

### **3.3 Allokation**

Vier von sieben Publikationen befassen sich mit der internationalen Allokation von Hornhauttransplantaten [12,13,15,16].

Der systematische Literaturreview von Machin et al. [12], in dem trotz des umfangreichen berücksichtigten Publikationszeitraums (1961-2018) lediglich 14 Studien identifiziert werden konnten, verdeutlicht den unzureichenden Forschungsstand. Es wurden primär medizinische Aspekte beleuchtet, wobei sich zeigte, dass die Qualität von Hornhauttransplantaten durch internationale Allokation in aller Regel nicht beeinträchtigt wird. Bei den drei nichtklinischen Studien standen ethische und ökonomische Spannungsfelder im Zusammenhang mit der internationalen Allokation von Transplantaten im Fokus: Dabei wurde betont, dass durch die fehlenden Kriterien für die Allokation und Ermittlung der nationalen Bedarfsdeckung die internationale Allokation von Transplantaten ein komplexes Spannungsfeld für die Exportländer darstelle. Gleichzeitig gehe aber auch für Importländer mit der Option, Gewebe beständig importieren zu können, ein mangelnder Anreiz einher, eine stabile und autarke nationale Organisation der Hornhauttransplantation aufzubauen. Da dies zu einer dauerhaften Abhängigkeit von Exportstaaten führen könne, wurde gefordert, dass Importe nur eine kurzfristige

Lösung und eine nationale Selbstversorgung das langfristige Ziel für alle Staaten darstellen sollten.

Die Befragung der australischen Bevölkerung [16] deutet darauf hin, dass *der Export von australischen Hornhautgeweben* die nationale Spendebereitschaft beeinflussen könnte: Eine Vielzahl der Befragten (38%) befürwortete den Export von Hornhäuten, der häufig als humanitärer Akt für Menschen in Notsituationen unabhängig von deren Nationalität beschrieben wurde. 23,8 % der Personen hingegen lehnten den Export ab, vorrangig weil sie fürchteten, dass die nationale Bedarfsdeckung dadurch gefährdet und exportierte Gewebe missbräuchlich verwendet werden könnten. Weitere 38,2 % und somit der größte Teil der Stichprobe waren sich unsicher, ob sie bereit wären, ihre Hornhäute exportieren zu lassen. Die ausstehende Meinungsbildung bei dem Gros der Befragten deutet darauf hin, dass das Thema in der Bevölkerung nicht präsent war. Eine positive Einstellung zur Einführung eines standardmäßigen Exports von Hornhautgeweben aus Australien zeigte sich auch in der Expert\*innenbefragung von Machin et al. [13]: Dort befürworteten rund 80 % der Befragten den Export von australischen Hornhäuten, nur 20 % äußern geteilte Meinungen und keine/r der internationalen Expert\*innen lehnt den Export ab. Als Argument für den Export wurde Australiens internationale Verantwortung angeführt. Darüber hinaus ermögliche der standardmäßige Export eine sinnvolle Weiterentwicklung des nationalen Systems, welche die Verwurfsraten gering halte. Gleichzeitig wurde aber auch ein gemeinnütziges Exportsystem mit transparenten Strukturen gefordert, welches nicht verhindern dürfe, dass Importnationen ein autarkes System aufbauen. Auch bei den von Ahmad et al. [11] interviewten US-amerikanischen Expert\*innen vertrat das Gros der Befragten die Meinung, dass bei einem nationalen Überangebot Hornhauttransplantate zu exportieren sind.

In der Expert\*innenbefragung von Machin et al. [15] wurde ferner untersucht, wie präsent das Thema *Einwilligung in den Export* von Hornhautgeweben war und wie diese einzuholen sei. Nur bei rund der Hälfte der Befragten, insbesondere bei Mitarbeitenden in Augenbanken und Distributor\*innen sowie in Exportstaaten, herrschte ein Bewusstsein gegenüber der Einwilligungsthematik vor. Vice versa war die Problematik in Importstaaten sowie bei medizinischem Personal deutlich weniger bekannt. Rund jede/r Fünfte ging davon aus, dass eine Einwilligung in den Export eingeholt werde, wohingegen fast jede/r Dritte der Meinung war, dass dies nicht der Fall sei. Die übrigen Befragten hatten keine Kenntnis darüber (43%) oder tätigten widersprüchliche Aussagen (6%). Demgegenüber forderten 57% der Expert\*innen, dass eine Einwilligung in den Export eingeholt werden müsse – nur 31% positionierten sich konträr. Weitere 10% waren der Meinung, dass dies situationsspezifisch entschieden werden sollte, während 2% die Auffassung vertraten, dass die Einwilligung nur bei einer Nachfrage eingeholt werden müsse. Aus praktischen Gründen und um rassistische, xenophobe oder geopolitische Einflüsse auszuschließen, sprach ein Großteil der Expert\*innen (63 %) der Bevölkerung die Entscheidungsoption in Bezug auf das Exportland hingegen ab [15].

Auch die Untersuchung der Allokationsprinzipien basiert primär auf Expert\*inneninterviews, an denen – analog zur Analyse der Organisation – möglicherweise vor allem meinungsstarke Expert\*innen teilgenommen haben. Neben diesem Selektionsbias könnten auch sozial erwünschte Antworten die Ergebnisse verzerrt haben. Bei der

systematischen Literaturrecherche von Machin et al. [13] könnte darüber hinaus ein Publikationsbias zum Tragen kommen, da in der Praxis vor allem signifikante und theoriekonforme Ergebnisse publiziert werden [19]. Auch hier beschränken sich die Arbeiten auf die Hornhauttransplantation; der Fokus der Untersuchungen liegt auf Australien. Ferner wurde auch diese untergeordnete Fragestellung nur in einer einzigen Befragung an die Bevölkerung adressiert [16].

### **3.4 Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank**

Es konnte keine Studie identifiziert werden, die untersuchte, ob der Sitz der Gewebekbank einen Einfluss auf die Bereitschaft zur Gewebespende hat.

Abschließend werden die zentralen Ergebnisse aus den Publikationen in Tabelle 2 zusammengefasst und den eingangs aufgeführten Fragestellungen zugeordnet.

**Tab. 2:** Zuordnung der zentralen Ergebnisse der berücksichtigten Studien zu den Fragestellungen.

Fragestellung	Ergebnisse
<p><b>1. Welchen Einfluss haben die rechtlichen Rahmenbedingungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</b></p>	<p>- Sowohl die passive als auch insbesondere die aktive Akzeptanz der Gewebespende war in Ländern mit Zustimmungslösung höher als in Staaten mit Widerspruchslösung. [17]</p>
<p><b>2. Welchen Einfluss hat die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</b></p>	<p>- Expert*innen hatten ethische Bedenken im Zusammenhang mit gewinnorientierten Einrichtungen bei der Spende, Prozessierung und Distribution von Hornhäuten v. a. in Bezug auf eine mögliche Ausbeutung von Spender*innen, einen Vertrauensverlust bei potenziellen Spender*innen und einer daraus resultierenden negativen Beeinflussung der Spenderaten. [11]</p> <p>- Mehr als die Hälfte der in Expert*inneninterviews befragten Hornhauttransplanteur*innen, aber nur ein Viertel der Geschäftsführungen von Hornhautbanken ging davon aus, dass Angehörige über eine mögliche kommerzielle Nutzung der Spende informiert werden. Gleichzeitig fürchtete mehr als die Hälfte der befragten Expert*innen, dass die Bevölkerung, wenn sie über gewinnorientierte Einrichtungen der Hornhauttransplantation informiert werde, ihr Vertrauen in den Spendeprozess verlieren könnte. [11]</p> <p>- Wettbewerbsorientierte Praktiken können laut Expert*innen destruktive Wirkungen erzielen; so können u. a. unangemessene Marketingmaßnahmen zur Kommerzialisierung der altruistischen Spende führen. [14]</p>
<p><b>3. Welchen Einfluss hat die Regionalität bei der Allokation von Gewebetransplantaten auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</b></p>	<p>- In einem systematischen Literaturreview zeigte sich, dass kaum relevante Publikationen im Zeitraum 1961-2018 existieren, insbesondere zu nicht-klinischen Aspekten der internationalen Allokation. [12]</p> <p>- 38 % der Personen, die an einer bevölkerungsrepräsentativen Online-Befragung in Australien teilgenommen haben, befürworteten den Export von australischen Hornhäuten und beschrieben ihn als humanitären Akt für Personen in Notsituation unabhängig von ihrer Nationalität. 23,8 % lehnten den Export ab, weil sie eine Gefährdung der nationalen Bedarfsdeckung den Missbrauch von Spendergeweben befürchteten. 38,2 % waren sich in Bezug auf ihre Entscheidung unsicher, was darauf hindeutet, dass die Exportthematik in der Bevölkerung nicht präsent war. [16]</p> <p>- In einer Expert*innenbefragung befürworteten 80 % der Befragten einen standardmäßigen Export von australischen Hornhauttransplantaten, 20 % hatten geteilte Meinungen, niemand lehnte den Export eindeutig ab. [13]</p> <p>- In einer internationalen Expert*innenbefragung zeigte sich, dass nur bei rund der Hälfte der Expert*innen die Einwilligungsthematik in den Export von Hornhautgeweben präsent war; jede/r Fünfte von ihnen ging davon aus, dass eine Einwilligung in den Export eingeholt werde, wohingegen fast jede/r Dritte der Meinung war, dass dies nicht der Fall sei. 57% der Expert*innen forderten, dass eine Einwilligung in den Export</p>

	eingeholt werden müsse – nur 31% positionierten sich konträr. 63 % der Expert*innen forderten, dass das Exportland nicht durch Hornhautspender*innen bestimmt werden dürfe. [15]
<b>4. Welchen Einfluss hat die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken auf die Bereitschaft zur Gewebespende?</b>	- Es konnte keine Studie zu dieser Fragestellung identifiziert werden.

## 4. Diskussion

Im vorliegenden systematischen Literaturreview konnten lediglich sieben themenspezifische Publikationen identifiziert werden, wovon fünf von einer einzigen australischen Forschungsgruppe veröffentlicht wurden und primär die internationale Allokation von Geweben thematisieren. Die geringe Anzahl an Veröffentlichungen spiegelt wider, dass die Gewebespende im Allgemeinen sowie institutionelle Einflussfaktoren im Besonderen nicht nur in der breiten Öffentlichkeit, sondern auch in der Forschung *wenig Beachtung* finden. Gleichzeitig ist darauf hinzuweisen, dass bei der vorliegenden Untersuchung die Datenbanken schlussendlich mithilfe einer Titelsuche durchsucht wurden. Wenngleich zuvor Volltext- und Abstract-Suchen durchgeführt worden waren, bei denen sich der Großteil der Publikationen als irrelevant herausgestellt hatte, kann die Beschränkung auf die Titelsuche dennoch dazu geführt haben, dass möglicherweise einzelne relevante Publikationen nicht identifiziert werden konnten.

Die Studien deuten darauf hin, dass sowohl die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen als auch die Allokationsprinzipien einen Einfluss auf die Bereitschaft zur Gewebespende haben. Über den Einfluss der rechtlichen Rahmenbedingungen sowie der Regionalität bezüglich des Sitzes von Gewebebanken kann keine Aussage getroffen werden. Alles in allem konnten in den Publikationen *primär verschiedene Spannungsfelder identifiziert* werden, welche die im Folgenden aufgeführten Handlungsbedarfe für politische Entscheidungsträger sowie Organisationen und Akteure der Gewebetransplantation implizieren.

Wenngleich aufgrund der Limitationen bei der Primärdatenerhebung und dem Studiendesign von Nguyen et al. [17] keine Schlussfolgerungen zum Einfluss der rechtlichen Rahmenbedingungen auf die Spendebereitschaft gezogen werden können, fällt insbesondere die große Diskrepanz zwischen der hohen passiven und der geringen aktiven Akzeptanz der Gewebespende auf. Da Personen, die von einer Kombination altruistischer und eigennütziger Motive angetrieben waren, über eine höhere Spendebereitschaft verfügten als Personen, die entweder nur durch Altruismus oder ausschließlich durch eigennützige Leitgedanken bewegt wurden, schlugen die Autoren politischen Stakeholdern vor, neue Kommunikations- und Handlungsstrategien in Erwägung zu ziehen. Demnach könnte neben der bereits etablierten Betonung altruistischer Faktoren in der öffentlichen Kommunikation beispielsweise *der Aufbau reziproker Anreizsysteme in der Gewebespende* hilfreich sein, um der hohen Diskrepanz zwischen aktiver und passiver Spendebereitschaft entgegenzuwirken. Wenngleich derartige Anreize auch von anderen Wissenschaftler\*innen gefordert werden, stehen diese dem altruistischen Kern der Gewebespende, der auf der Würde des Menschen beruht und auch rechtlich verankert wurde, diametral entgegen – sie sind daher aus ethischen und juristischen Gründen abzulehnen [20–22].

Die Publikationen von Machin et al. [14] und Ahmad et al. [11] führen zwar einige Potentiale von wettbewerbsorientierten Praktiken, z. B. einen höheren Innovationsanspruch sowie ein möglicher Austausch und Wissenstransfer, an, deuten jedoch gleichzeitig darauf hin, dass ebendiese Potentiale bislang nicht optimal genutzt wurden. Der *intensive Wettbewerb zwischen den Hornhautbanken sowie die kostenintensiven Marketingmaßnahmen für den Export von Transplantaten*, welche insbesondere in den USA in Erscheinung traten, erscheinen *bei der vorherrschenden globalen Knappheit*

*von Hornhauttransplantaten paradox*: So warten weltweit mehr als 12,7 Millionen Menschen auf ein Hornhauttransplantat, während in den USA ein Wettbewerb zwischen den Hornhautbanken herrscht, um die qualitativ hochwertigsten Transplantate möglichst hochpreisig national vertreiben und den Überschuss zumindest kostendeckend international allokatieren zu können [5,14]. Derartige Praktiken sind unvereinbar mit gerechten und gleichberechtigten Allokationskriterien, wie sie u. a. von der WHO gefordert werden. Obgleich es sinnvoll ist, den inländischen Bedarf priorisiert zu decken, sollte dies nicht zu einer Zwei-Klassen-Allokation führen, bei der Transplantate, die den nationalen Ansprüchen nicht entsprechen, exportiert werden [20,22]. Zwingende Voraussetzung für eine gerechte und gleichberechtigte internationale Allokation ist für Exportstaaten zum einen die Definition des nationalen Bedarfs an Transplantaten und zum anderen – analog zur Organspende – die Formulierung eindeutiger Allokationskriterien, welche die Vorgaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für Gewebetransplantate im Allgemeinen und der Global Alliance of Eye Bank Associations (GAEBA) für Hornhauttransplantate konkretisieren [12, 21, 22]. Gleichzeitig zeigte sich nicht nur in der jüngeren Geschichte, dass die Abhängigkeit von ausländischen Importen insbesondere bei Konflikten zwischen Ex- und Importstaaten problematisch sein kann – im Bereich der Gewebespende sind die Auswirkungen insbesondere auf qualitativer Ebene äußerst folgenschwer, da die Lebensqualität und teilweise auch das Leben von Patient\*innen von der Verfügbarkeit von Gewebetransplantaten abhängig sind. Deshalb stellt in allen Staaten eine autarke Organisation der Gewebespende die anzustrebende Lösung dar – dabei sind die Kooperation und insbesondere der Wissenstransfer zwischen Staaten, in denen die nationale Versorgung langjährig etabliert ist, und Ländern, die autarke Strukturen aufbauen möchten, zentrale Erfolgsfaktoren [12,23]. An dieser Stelle ist jedoch kritisch anzumerken, dass sich nahezu alle Studien auf Hornhautgewebe konzentrieren, was zwar der hohen praktischen Relevanz von Hornhäuten als weltweit am häufigsten transplantierten Geweben entspricht, gleichzeitig aber nur begrenzte Schlussfolgerungen für andere Gewebearten zulässt [19]. Auch wurden in den identifizierten Publikationen durch den Fokus auf die Expert\*innenmeinungen die Bevölkerungsperspektive nur unzureichend berücksichtigt und ausschließlich ausgewählte nationale Kontexte beleuchtet, was die Aussagekraft einschränkt. Daher sind weitere Untersuchungen zur gesellschaftlich geforderten Ausgestaltung und dem Einfluss institutioneller Rahmenbedingungen für andere Gewebearten und weitere Länder unabdingbar, wobei insbesondere die wesentliche Sicht der Bevölkerung zu berücksichtigen ist.

In den Kontroversen um Potentiale und Gefahren des Wettbewerbs in der Hornhauttransplantation wurde immer wieder auch das *Für und Wider von gewinnorientierten Gewebebanken bzw. Praktiken im Umgang mit altruistisch gespendeten Transplantaten sowie das fehlende Bewusstsein dieses Spannungsfelds in der breiten Öffentlichkeit* thematisiert. Dadurch, dass das Thema Gewebespende im Allgemeinen in der Gesellschaft kaum präsent ist und bei den einzelnen Kommunikationskampagnen altruistische Motive im Fokus stehen, stellte sich die Allgemeinheit bisher nicht die Frage, ob die profitorientierte Nutzung von Transplantaten bzw. die Existenz nicht-gemeinnütziger Einrichtungen die Spendebereitschaft beeinflussen. Auch in Angehörigengesprächen ist eine mögliche profitorientierte Verwendung der Spende kein Thema, obwohl diese u. a. in Deutschland gemäß §§ 21, 21a Arzneimittelgesetz (AMG) für industriell verarbeitete Transplantate anders als für klassische Gewebzubereitungen durchaus

möglich ist. Dabei dürfen allerdings die kommerzielle Verwendung von Transplantaten und gewinnorientierte Einrichtungen nicht gleichgesetzt werden – vielmehr können auch gemeinnützige Organisationen Gewebe gewinnorientiert vertreiben und umgekehrt. Obwohl nicht nur in den USA, sondern auch in Deutschland nicht-gemeinnützige Einrichtungen an dem Prozess der Gewebespende und -distribution beteiligt sind und Gewebe kommerziell vertrieben werden können, wird dieses Thema in der öffentlichen Kommunikation sowie in Angehörigengesprächen ausgeklammert. Ursächlich hierfür könnte u. a. die Befürchtung zahlreicher Expert\*innen sein, dass das Publikum bei dieser Information einen Vertrauensverlust in der Bevölkerung herbeiführen könne. Laut der bisherigen Forschung könnte dieser Aspekt entscheidungsrelevant sein – somit ist das allgemeine Schweigen dazu ethisch nicht vertretbar, solange nicht das Gegenteil nachgewiesen werden kann [11]. Vielmehr resultieren daraus zwei antithetische Handlungsimplicationen: So könnten zum einen gewinnorientierte Einrichtungen in der Organisation der Gewebespende und/oder die profitorientierte Verwendung der altruistischen Spende per se gesetzlich untersagt werden – inklusive möglicherweise damit einhergehender negativer Auswirkungen auf Forschung und Innovation sowie die internationale Versorgungssituation. Alternativ dazu müssten bei einer Beibehaltung des Status Quo transparente Strukturen geschaffen und der breiten Öffentlichkeit kommuniziert werden, um eine informierte Einwilligung in die Gewebespende zu ermöglichen. Gleichzeitig würde dies einer potenziellen Deinstitutionalisierung bei Publikum werden gesellschaftlich abgelehnter Praktiken, wie sie beispielsweise temporär durch den Einbruch der Spenderaten nach den Organspendeskandalen eingetreten ist, entgegenwirken [24].

Als weiteres wichtiges Spannungsfeld konnte *der Umfang der Aufklärung für die informierte Einwilligung in die Gewebespende* identifiziert werden, welche aus juristischer sowie ethischer Perspektive die Voraussetzung für die Gewebeentnahme darstellt. Dabei müssen als zwingende Voraussetzung einer gelungenen informierten Einwilligung die potenziellen Gewebespende\*r\*innen bzw. deren Angehörige über alle wesentlichen und entscheidungsrelevanten Aspekte der Gewebespende informiert werden, sodass sie auf Basis ihrer individuellen Kosten-Nutzen-Bewertung eine rationale Entscheidung treffen können [25,26]. Wenngleich die Studienlage bislang unzureichend ist, deuten die identifizierten Publikationen darauf hin, dass u. a. die kommerzielle Nutzung sowie der Export von Gewebetransplantaten die Spendebereitschaft beeinflussen können: Falls diese Aspekte für die Gesellschaft tatsächlich entscheidungsrelevant sind, müssen diese im Sinne der informierten Einwilligung zumindest in Staaten, in denen derartige Strukturen zum Tragen kommen, zwingend in Aufklärungsgesprächen sowie der öffentlichen Kommunikation adressiert werden. Für Exporte von Hornhauttransplantaten wurde diese Forderung bereits in den Barcelona Principles verschriftlicht und muss nun noch in die Praxis umgesetzt werden [22]. Eine utilitaristische Ausgestaltung der informierten Einwilligung, bei der potenziell als negativ wahrgenommene Aspekte der Gewebespende zugunsten des hohen gesellschaftlichen Nutzens verschwiegen werden, ist ethisch nicht tragbar, da die verständliche Offenlegung aller wesentlichen Informationen eine *conditio sine qua non* für eine informierte Einwilligung in oder Ablehnung der Gewebespende bei sich oder Angehörigen darstellt [26]. Daher ist in weiteren Untersuchungen insbesondere aus der bedeutsamen Bevölkerungsperspektive vertiefter zu analysieren, welche institutionellen Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Nur so wird nachvollziehbar, welche Aspekte bei der

Information der Gesamtbevölkerung sowie in konkreten Angehörigengesprächen adressiert werden müssen, um eine gelungene informierte Einwilligung gewährleisten zu können.

## **5. Schlussfolgerung**

Die Ergebnisse unseres systematischen Literaturreviews unterstreichen die untergeordnete Bedeutung der Gewebespende im Vergleich zur Organspende, welche nicht nur in der öffentlichen Wahrnehmung, sondern auch in der Forschung zum Tragen kommt. Dies steht in deutlichem Widerspruch zu der zunehmenden Relevanz der Gewebespende für die Patient\*innenversorgung.

Die vorliegende Untersuchung deutet ferner darauf hin, dass die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen sowie die Allokationsprinzipien die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen können, wohingegen der Einfluss der rechtlichen Rahmenbedingungen und der Regionalität in Bezug auf den Sitz von Gewebebanken unklar ist: Institutionelle Rahmenbedingungen können somit durchaus auf die Spendebereitschaft einwirken. Dennoch sind aufgrund des defizitären Forschungsstandes weitere themenspezifische Untersuchungen notwendig, die den Einfluss und die gesellschaftlich geforderte Ausgestaltung institutioneller Rahmenbedingungen für weitere Länder und andere Gewebearten beleuchten. Die Perspektive der Bevölkerung, die in diesem Zusammenhang von zentraler Bedeutung ist, sollte dabei im Fokus stehen und durch quantitative ebenso wie qualitative Befragungen berücksichtigt werden.

## **Förderung**

Die Autorin und die Autoren geben an, dass sie von der DGFG Drittmittel zur Durchführung des systematischen Literaturreviews erhalten haben. Die DGFG hatte keinen Einfluss auf die Planung und Durchführung der Arbeit.

## **Interessenskonflikt**

Die Autorin und die Autoren erklären, dass kein Interessenskonflikt besteht.

## **Autorenschaft**

Die Konzeptualisierung und Entwicklung der Methodik erfolgte durch Katja Kirchner in Zusammenarbeit mit Michael Lauerer. Von Katja Kirchner wurde der systematische Literaturreview durchgeführt und das Manuskript in einer ersten Version geschrieben. Die Konsolidierung erfolgte gemeinsam

## **Danksagung**

Wir danken Katrin Stöver und Sascha Simon für ihre wertvolle Unterstützung bei der Überarbeitung des Manuskripts.

## Literaturverzeichnis

- [1] P. Maghsoudlou, G. Sood, H. Akhondi, StatPearls: Cornea Transplantation (2022). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539690/>
- [2] J. Morales Pedraza, Ethical policy and principles in tissue banking: International experience and implementation, Springer, Cham, 2016.
- [3] BZgA, Informationen zur Organ- und Gewebespende, o. J. <https://www.organspende-info.de/> (accessed 11 December 2022).
- [4] DGFG, Jahresbericht 2021, 2022. <https://gewebenetzwerk.de/jahresbericht/>
- [5] P. Gain, R. Jullienne, Z. He, M. Aldossary, S. Acquart, F. Cognasse, G. Thuret, Global Survey of Corneal Transplantation and Eye Banking, JAMA Ophthalmol. 134 (2016) 167–173. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2015.4776>.
- [6] Paul Ehrlich Institut, Berichte nach § 8d Transplantationsgesetz, 2021. <https://www.pei.de/DE/newsroom/pflichtberichte/8tpg/8-tpg-berichte-node.html;jsessionid=32164DF441DB1F6E62E0CA3E3156C119.intranet212> (accessed 10 April 2022).
- [7] W.R. Scott, Institutions and organizations: Ideas, interests, and identities, fourth edition, SAGE Publications, London, 2013.
- [8] M.R. Lepsius, Interessen, Ideen und Institutionen, 2. Auflage, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2009.
- [9] C. Wendt, Der Gesundheitssystemvergleich: Konzepte und Perspektiven, Mannheim, 2005.
- [10] M.J. Page, J.E. McKenzie, P.M. Bossuyt, I. Boutron, T.C. Hoffmann, C.D. Mulrow, L. Shamseer, J.M. Tetzlaff, E.A. Akl, S.E. Brennan, R. Chou, J. Glanville, J.M. Grimshaw, A. Hróbjartsson, M.M. Lalu, T. Li, E.W. Loder, E. Mayo-Wilson, S. McDonald, L.A. McGuinness, L.A. Stewart, J. Thomas, A.C. Tricco, V.A. Welch, P. Whiting, D. Moher, The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews, BMJ 372 (2021) n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
- [11] S. Ahmad, G. Vong, R.D. Pentz, M. Dixon, K.W. Davis, Y.M. Khalifa, Ethics in Eye Banking: Understanding Professional Attitudes Toward Industry Changes, CORNEA 39 (2020) 1207–1214. <https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000002296>.
- [12] H. Machin, J. Arslan, P.N. Baird, Examining the Impact of Corneal Tissue Transnational Activity, and Transplantation, on Import and Export Nations: A Review of the Literature, CORNEA 39 (2020) 795–800. <https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000002255>.
- [13] H. Machin, G. Sutton, P.N. Baird, Should Nations With Surplus Donated Corneal Tissue Export to Those Without? A Review of Sector Opinion Through the Example of One Nation - Australia, CORNEA 39 (2020) 1334–1340. <https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000002390>.

- [14] H. Machin, G. Sutton, P.N. Baird, Do Eye Bank Models and Competitive Practice Affect International Cornea Allocation?, *CORNEA* (2021). <https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000002693>.
- [15] H. Machin, G. Sutton, P.N. Baird, Should Donors Consent to Export Their Corneas? Examination of Eye Tissue and Eye Care Sector Opinion, *CORNEA* 40 (2021) 398–403. <https://doi.org/10.1097/ICO.0000000000002559>.
- [16] H. Machin, L. Buckland, C. Critchley, S. Wiffen, G. Sutton, P.N. Baird, Determining the willingness of Australians to export their corneas on death, *PLoS One* 16 (2021) 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246622>.
- [17] N.T. Nguyen, A.P. Maxwell, M. Donnelly, C. O'Neill, The role of motivational and legal contexts in understanding support for tissue donation across 27 European countries, *Eur. J. Public Health* 31 (2021) 259–264. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa148>.
- [18] European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety, Blood and Cell and Tissue Donation. EUROBAROMETER 82.2 - Special Eurobarometer 426, 2015.
- [19] N. Döring, J. Bortz, *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*, 5., vollst. überarb., akt. u. erw. Aufl. 26, Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, 2016.
- [20] T.R. Beard, R. Osterkamp, The organ crisis: a disaster of our own making, *Eur. J. Health Econ.* 15 (2014) 1–5. <https://doi.org/10.1007/s10198-013-0530-z>.
- [21] Global Alliance of Eye Bank Associations, *The Barcelona Principles* (2018).
- [22] World Health Organisation, *WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation*, 2010.
- [23] F.A. Steindor, M. Borrelli, E. Duarte, M. Roth, C. Holtmann, J. Menzel-Severing, R. Duerksen, G. Geerling, Das deutsche Klinikpartnerschaftsprogramm am Beispiel der Kooperation der Klinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Düsseldorf mit der Fundación Visión in Asunción (Paraguay), *Ophthalmologie* 118 (2021) 367–373. <https://doi.org/10.1007/s00347-020-01183-6>.
- [24] T. Roeck, M. Bramkamp, K.U. Bartz-Schmidt, D. Rock, Organ transplantation scandal influencing corneal donation rate, *International Journal of Ophthalmology* 10 (2017) 1001–1003. <https://doi.org/10.18240/ijo.2017.06.25>.
- [25] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of biomedical ethics*, seventh. ed., Oxford Univ. Press, New York, NY, 2013.
- [26] P. Becker, *Patientenautonomie und Informierte Einwilligung: Schlüssel und Barriere Medizinischer Behandlungen*, J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung & Carl Ernst Poeschel GmbH, Stuttgart, 2019.

## Supplementary Material

### **Supplement 1: The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.**

M.J. Page, J.E. McKenzie, P.M. Bossuyt, I. Boutron, T.C. Hoffmann, C.D. Mulrow, L. Shamseer, J.M. Tetzlaff, E.A. Akl, S.E. Brennan, R. Chou, J. Glanville, J.M. Grimshaw, A. Hróbjartsson, M.M. Lalu, T. Li, E.W. Loder, E. Mayo-Wilson, S. McDonald, L.A. McGuinness, L.A. Stewart, J. Thomas, A.C. Tricco, V.A. Welch, P. Whiting, D. Moher, The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews, *BMJ* 372 (2021) n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>:

## Supplement 2: Datenbankspezifische Suchanfrage der durchgeführten systematischen Literaturrecherche.

Datenbank	Art der Suche	Suchanfrage	Datum	Suchergebnisse
Universitätsbibliothek Bayreuth	Titelsuche	(Titel = (Gesundheitssystem* OR Titel = Gesundheitswesen* OR Titel = Gesundheitsversorgung* OR Titel = Gesundheitsfürsorge* OR Titel = Gesundheitspflege OR Titel = Gesundheitspoliti* OR Titel = Land* OR Titel = Länder* OR Titel = "health care" OR Titel = healthcare* OR Titel = "health care system" OR Titel = "health care systems" OR Titel = "health service" OR Titel = "health services" OR Titel = "public health" OR Titel = "public health system" OR Titel = "public health systems" OR Titel = "health policy" OR Titel = "health policies" OR Titel = countr* OR Titel = nation* OR Titel = national*) AND Titel = (Gewebespende* OR Titel = Spendergewebe* OR Titel = "Gewebe spenden" OR Titel = "Gewebe zu spenden" OR Titel = Gewebemangel* OR Titel = Mangelgewebe* OR Titel = Gewebeverfügbarkeit* OR Titel = Gewebeentnahme* OR Titel = Gewebetransplant* OR Titel = Gewebetransplantation* OR Titel = Gewebeaufkommen* OR Titel = Spenderate* OR Titel = Hornhaut* OR Titel = Augenhornhaut* OR Titel = cornea* OR Titel = "tissue donor" OR Titel = "tissue donors" OR Titel = "tissue donation" OR Titel = "donated tissue" OR Titel = "donated tissues" OR Titel = "tissue shortage" OR Titel = "tissue available" OR Titel = "tissues available" OR Titel = "tissue donation rate" OR Titel = "tissue transplant" OR Titel = "tissue transplants" OR Titel = "tissue transplantation" OR Titel = "tissue transplantations" OR Titel = "tissue procurement")) AND Jahr >= 2004 AND Jahr <= 2021	14.05.2021	36

Datenbank	Art der Suche	Suchanfrage	Datum	Such- ergebnisse
Gateway Bayern	Titelsuche	(Titel = (Gesundheitssystem* OR Titel = Gesundheitswesen* OR Titel = Gesundheitsversorgung* OR Titel = Gesundheitsfürsorge* OR Titel = Gesundheitspflege OR Titel = Gesundheitspoliti* OR Titel = Land* OR Titel = Länder* OR Titel = "health care" OR Titel = healthcare* OR Titel = "health care system" OR Titel = "health care systems" OR Titel = "health service" OR Titel = "health services" OR Titel = "public health" OR Titel = "public health system" OR Titel = "public health systems" OR Titel = "health policy" OR Titel = "health policies" OR Titel = countr* OR Titel = nation* OR Titel = national*) AND Titel = (Gewebespende* OR Titel = Spendergewebe* OR Titel = "Gewebe spenden" OR Titel = "Gewebe zu spenden" OR Titel = Gewebemangel* OR Titel = Mangelgewebe* OR Titel = Gewebeverfuegbarkeit* OR Titel = Gewebeentnahme* OR Titel = Gewebetransplant* OR Titel = Gewebetransplantation* OR Titel = Gewebeaufkommen* OR Titel = Spenderate* OR Titel = Hornhaut* OR Titel = Augenhornhaut* OR Titel = cornea* OR Titel = "tissue donor" OR Titel = "tissue donors" OR Titel = "tissue donation" OR Titel = "donated tissue" OR Titel = "donated tissues" OR Titel = "tissue shortage" OR Titel = "tissue available" OR Titel = "tissues available" OR Titel = "tissue donation rate" OR Titel = "tissue transplant" OR Titel = "tissue transplants" OR Titel = "tissue transplantation" OR Titel = "tissue transplantations" OR Titel = "tissue procurement")) AND Jahr >= 2004 AND Jahr <= 2021	14.05.2021	623
Worldcat	Titelsuche	ti:(Gesundheitssystem* OR Gesundheitswesen* OR Gesundheitsversorgung* OR Gesundheitsfürsorge* OR Gesundheitspflege OR Gesundheitspoliti* OR Land* OR Länder* OR "health care" OR healthcare* OR "health care system" OR "health care systems" OR "health service" OR "health services" OR "public health" OR "public health system" OR "public health systems" OR "health policy" OR "health policies" OR countr* OR nation* OR national*) AND (Gewebespende* OR Spendergewebe* OR "Gewebe spenden" OR "Gewebe zu spenden" OR Gewebemangel* OR Mangelgewebe* OR Gewebeverfuegbarkeit* OR Gewebeentnahme* OR Gewebetransplant* OR Gewebetransplantation* OR Gewebeaufkommen* OR Spenderate* OR Hornhaut* OR Augenhornhaut* OR cornea* OR "tissue donor" OR "tissue donors" OR "tissue donation" OR "donated tissue" OR "donated tissues" OR "tissue shortage" OR "tissue available" OR "tissues available" OR "tissue donation rate" OR "tissue transplant" OR "tissue transplants" OR "tissue transplantation" OR "tissue transplantations" OR "tissue procurement") > '2004..2021'	15.05.2021	268

Datenbank	Art der Suche	Suchanfrage	Datum	Such- ergebnisse
Web of Science	Titelsuche	TI=(Gesundheitssystem* OR Gesundheitswesen* OR Gesundheitsversorgung* OR Gesundheitsfürsorge* OR Gesundheitspflege OR Gesundheitspoliti* OR Land* OR Länder* OR Nation* OR "health care" OR healthcare* OR "health care system" OR "health care systems" OR "health service" OR "health services" OR "public health" OR "public health system" OR "public health systems" OR "health policy" OR "health policies" OR countr* OR nation* OR national*) AND TI=(Gewebespende* OR Spendergewebe* OR "Gewebe spenden" OR "Gewebe zu spenden" OR Gewebemangel* OR Mangelgewebe* OR Gewebeverfuegbarkeit* OR "verfuegbare Gewebe" OR Gewebeentnahme* OR Gewebetransplant* OR Gewebetransplantation* OR Gewebeaufkommen* OR Spenderate* OR Hornhaut* OR Augenhornhaut* OR cornea* OR "tissue donor" OR "tissue donors" OR "tissue donation" OR "donated tissue" OR "donated tissues" OR "tissue shortage" OR "tissue available" OR "tissues available" OR "tissue donation rate" OR "tissue transplant" OR "tissue transplants" OR "tissue transplantation" OR "tissue transplantations" OR "tissue procurement")	15.05.2021	79
Pubmed	Titelsuche	((Gewebespende* OR Spendergewebe* OR "Gewebe spenden"[Title] OR "Gewebe zu spenden"[Title] OR Gewebemangel* OR Mangelgewebe* OR Gewebeverfuegbarkeit* OR Gewebeentnahme* OR Gewebetransplant* OR Gewebetransplantation* OR Gewebeaufkommen* OR Spenderate* OR Hornhaut* OR Augenhornhaut* OR cornea* OR "tissue donor"[Title] OR "tissue donors"[Title] OR "tissue donation"[Title] OR "donated tissue"[Title] OR "donated tissues"[Title] OR "tissue shortage"[Title] OR "tissue available"[Title] OR "tissues available"[Title] OR "tissue donation rate"[Title] OR "tissue transplant"[Title] OR "tissue transplants"[Title] OR "tissue transplantation"[Title] OR "tissue transplantations"[Title] OR "tissue procurement"[Title])) AND (Gesundheitssystem*[Title] OR Gesundheitswesen*[Title] OR Gesundheitsversorgung*[Title] OR Gesundheitsfürsorge*[Title] OR Gesundheitspflege[Title] OR Gesundheitspoliti*[Title] OR Land*[Title] OR Länder*[Title] OR "health care"[Title] OR healthcare*[Title] OR "health care system"[Title] OR "health care systems"[Title] OR "health service"[Title] OR "health services"[Title] OR "public health"[Title] OR "public health system"[Title] OR "public health systems"[Title] OR "health policy"[Title] OR "health policies"[Title] OR countr*[Title] OR nation*[Title] OR national*[Title])	14.05.2021	237
GESIS	Volltextsuche (erste Suchkomponente)	Gewebespende OR Spendergewebe OR "Gewebe spenden" OR "Gewebe zu spenden" OR Gewebemangel OR Mangelgewebe OR Gewebeverfuegbarkeit OR Gewebeentnahme OR Gewebetransplant OR Gewebetransplantation OR Gewebeaufkommen OR Spenderate OR Hornhaut OR Augenhornhaut OR cornea	15.05.2021	119

Datenbank	Art der Suche	Suchanfrage	Datum	Suchergebnisse
Econbiz	Volltextsuche	(((Gesundheitssystem* OR Gesundheitswesen* OR Gesundheitsversorgung* OR Gesundheitsfürsorge* OR Gesundheitspflege OR Gesundheitspoliti* OR Land* OR Länder* OR "health care" OR healthcare* OR "health care system" OR "health care systems" OR "health service" OR "health services" OR "public health" OR "public health system" OR "public health systems" OR "health policy" OR "health policies" OR countr* OR nation* OR national*)) AND ((Gewebespende* OR Spendergewebe* OR "Gewebe spenden" OR "Gewebe zu spenden" OR Gewebemangel* OR Mangelgewebe* OR Gewebeverfügbarkeit* OR Gewebeentnahme* OR Gewebetransplant* OR Gewebetransplantation* OR Gewebeaufkommen* OR Spenderate* OR Hornhaut* OR Augenhornhaut* OR cornea* OR "tissue donor" OR "tissue donors" OR "tissue donation" OR "donated tissue" OR "donated tissues" OR "tissue shortage" OR "tissue available" OR "tissues available" OR "tissue donation rate" OR "tissue transplant" OR "tissue transplants" OR "tissue transplantation" OR "tissue transplantations" OR "tissue procurement"))))	15.05.2021	36
Google Scholar	Titelsuche	allintitle: (Gesundheitssystem OR Gesundheitswesen OR Gesundheitsversorgung OR Gesundheitspolitik) AND (Gewebespende OR Gewebeentnahme OR Gewebetransplantation OR Hornhaut OR Cornea) allintitle: (health care OR healthcare OR health service OR public health OR health policy) AND (cornea OR tissue donor OR tissue donation OR tissue transplantation OR tissue procurement)	15.05.2021	0

## **5. Die Widerspruchslösung – Erfolgs- oder Störfaktor für die Gewebespende? Eine qualitative Studie auf Basis multidisziplinärer Expert\*inneninterviews**

The presumed consent legislation - a success factor or a disruptive factor for tissue donation? A qualitative study based on multidisciplinary interviews with experts

### **Schlüsselwörter**

Gewebespende, Institutionentheorie, Transplantationsmedizin, qualitative Forschung, Expert\*inneninterview;  
tissue donation, institutional theory, transplant medicine, qualitative research, expert interview

### **Zitation**

K. Kirchner, M. Lauerer and E. Nagel, Die Widerspruchslösung – Erfolgs- oder Störfaktor für die Gewebespende? Eine qualitative Studie auf Basis multidisziplinärer Expert\*inneninterviews, Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundheitswesen (ZEFQ), <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.08.001>

# **Zusammenfassung**

## **Hintergrund**

Gewebetransplantationen können die Lebensqualität von Patient\*innen in einem sehr breiten Anwendungsgebiet verbessern. Im Jahr 2021 haben sich in Deutschland rund 900 Personen dazu bereit erklärt, nach dem Tod Organe zu spenden – die Anzahl der Gewebespende\*rinnen war deutlich höher. Dennoch liegt hierzulande ein Mangel an Organen sowie Geweben vor. Um diesem entgegenzuwirken, wurde in der Vergangenheit immer wieder die Einführung der Widerspruchslösung diskutiert. Im Fokus der Debatten standen dabei jedoch mögliche positive Effekte für die Organspende, wohingegen potenzielle Folgen für die Gewebespende bislang weder im politischen Diskurs noch in der Forschung ausreichend berücksichtigt wurden. Mithilfe eines explorativen Ansatzes soll die vorliegende Arbeit dazu beitragen, diese Forschungslücke zu schließen: Dafür wurde in multidisziplinären Expert\*inneninterviews untersucht, ob die Widerspruchslösung einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende\*rinnen in Deutschland darstellt und welche weiteren Lösungsansätze erfolgversprechend sein können.

## **Methode**

Wir führten qualitative Interviews mit 14 Expert\*innen, die als Mitarbeitende in verschiedenen Positionen in Gewebebanken/-netzwerken, als Augenärzt\*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen, Medizinethiker\*innen, Jurist\*innen oder Wissenschaftler\*innen tätig waren. Die Interviews wurden mit einer strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Bei der Berichterstattung folgten wir den Standards für qualitative Studien (SRQR).

## **Ergebnisse**

Die meisten Expert\*innen betrachteten die Widerspruchslösung nicht als zentralen Erfolgsfaktor für die Steigerung der Spenderate in Deutschland. Stattdessen wurde eine Verbesserung der Prozesse und Strukturen in der Gewebespende als wichtigstes Optimierungspotential angeführt. Ferner wurden Kommunikationsmaßnahmen postuliert, die Transparenz über die Charakteristika der Gewebespende in Abgrenzung zu der Organspende schaffen. Diese sollen nicht nur die breite Bevölkerung, sondern auch die Berufsgruppen adressieren, die am Gewebespendeprozess beteiligt sind.

## **Schlussfolgerungen**

Die vorliegende Untersuchung deutet darauf hin, dass die Widerspruchslösung kein zentraler Erfolgsfaktor ist, um die Anzahl der Gewebespende\*rinnen in Deutschland zu erhöhen. Deutlich zielführender ist die Verbesserung der Strukturen und Prozesse in der Gewebespende, um die Vielzahl potenzieller Spender\*innen identifizieren und fachkundige Aufklärungsgespräche mit deren Angehörigen führen zu können. Auch Informationsmaßnahmen für die breite Bevölkerung sowie Fachkreise, in denen die Gewebespende klar von der Organspende abgegrenzt wird, scheinen erfolgversprechender als fruchtlose Debatten über die Einführung der Widerspruchslösung zu führen.

## **Abstract**

### **Introduction**

Tissue transplantation can improve the quality of life of patients in a very wide range of applications. In 2021, around 900 people in Germany agreed to donate organs after death - the number of tissue donors was significantly higher. Nevertheless, there is a shortage of organs and tissues in Germany. In order to counteract this, the introduction of a presumed consent legislation has been discussed time and again in the past. However, the debates focused on possible positive effects for organ donation, whereas potential consequences for tissue donation have not been considered in the political discourse or in research so far. Using an exploratory approach, this paper aims to contribute to closing this research gap: Multidisciplinary interviews with experts were conducted to investigate whether the presumed consent legislation is a key success factor for increasing the number of tissue donors in Germany and which other approaches could be promising.

### **Methods**

We conducted qualitative interviews with 14 experts who worked as employees in different positions in tissue banks/networks, ophthalmologists performing corneal transplantation, medical ethicists, lawyers or scientists. They were evaluated with the structuring content analysis according to Mayring. In reporting, we followed the Standards for Reporting Qualitative Research (SQRQ).

### **Results**

The majority of experts did not, or rather not at all, consider the presumed consent legislation to be a central success factor for increasing the donation rate in Germany. Instead, an improvement of processes and structures in tissue donation was cited as the most important potential for optimization. Furthermore, communication measures were postulated to create transparency about the characteristics of tissue donation in distinction to organ donation. These should address not only the general population, but also the professional groups involved in the tissue donation process.

### **Conclusion**

The present study indicates that the presumed consent legislation is not a success factor for increasing the number of tissue donors in Germany. Clearly more effective is the improvement of structures and processes to identify the large number of potential tissue donors and to be able to conduct informed conversations with their relatives. Information measures for the general public and professionals, clearly distinguishing tissue donation from organ donation, are also more promising than fruitless debates about the introduction of the presumed consent legislation.

## 1. Hintergrund

Durch die Transplantation von Augenhornhaut – dem weltweit am häufigsten transplantierten Gewebe – sowie von muskuloskelettalem oder kardiovaskulärem Gewebe kann die Lebensqualität von Patient\*innen beträchtlich gesteigert und in einigen Fällen auch deren Leben gerettet werden [1,2]. Im Jahr 2021 wurden allein bei der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation, dem bundesweit größten Gewebenetzwerk, rund 2.900 Gewebespende\*r\*innen registriert; dies entspricht mehr als der dreifachen Anzahl der circa 900 Organspende\*r\*innen in 2021 [3]. Dennoch kann weder der Bedarf an Organen noch an Geweben autark gedeckt werden, weshalb zahlreiche Patient\*innen unter einer eingeschränkten Lebensqualität leiden oder sogar sterben müssen. Um diese drastischen Auswirkungen für den Bereich der Gewebespende abmildern zu können, muss ein beträchtlicher Teil der Transplantate importiert werden – so wurden beispielsweise seit Ende der 2000er-Jahre bis zu 20% der Hornhautgewebe aus Exportstaaten wie den USA nach Deutschland eingeführt [4,5].

Um die Abhängigkeit von Importen zu reduzieren und die Spenderate zu erhöhen, wurden immer wieder verschiedene Lösungsansätze diskutiert und teilweise auch umgesetzt. Im Zentrum des öffentlichen Diskurses stand dabei die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland, wobei als Primärziel eine gesteigerte Anzahl an Organspende\*r\*innen proklamiert wurde. Etwaige Effekte auf die Gewebespende wurde bei dieser Debatte gänzlich ausgeklammert.

Bei der Widerspruchslösung gelten laut Gesetz alle einwilligungsfähigen Erwachsenen als Gewebespende\*r\*innen, solange sie sich nicht ausdrücklich dagegen ausgesprochen haben. Der Widerspruch kann in einem Register verschriftlicht werden. Man unterscheidet zwischen der erweiterten bzw. doppelten und der engen Widerspruchslösung: Bei der erweiterten bzw. doppelten Widerspruchslösung können die nächsten Angehörigen nach dem Tod über die Entnahme von Organen und Geweben entscheiden, wobei der mutmaßliche Wille der verstorbenen Person zu berücksichtigen ist. Bei der engen Widerspruchslösung kann hingegen eine Entnahme von Organen und Geweben erfolgen, sofern kein schriftlicher Widerspruch vorliegt. In der Praxis werden jedoch in nahezu allen Staaten – unabhängig von den gesetzlichen Rahmenbedingungen – die nächsten Angehörigen kontaktiert, welche über die Entnahme von Organen oder Geweben entscheiden [6,7].

In Deutschland wurde 2020 der Gesetzesentwurf für eine doppelte Widerspruchslösung abgelehnt. Somit gilt weiterhin gemäß § 4 Transplantationsgesetz (TPG) die sogenannte Entscheidungslösung, die letztlich eine erweiterte Zustimmungslösung darstellt, bei der die Bevölkerung regelmäßig über die Organ- und Gewebespende informiert und zur Dokumentation einer Entscheidung aufgefordert wird. Analog zur erweiterten Widerspruchslösung können auch hier die nächsten Angehörigen nach dem Tod anstelle des bzw. der Verstorbenen über eine Organ- und Gewebeentnahme entscheiden.

Unabhängig von der gescheiterten Gesetzesreform wurde 2020 ein Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende verabschiedet, in dem verschiedene Maßnahmen zur Erhöhung der Spenderate aufgeführt wurden. In diesem Zusammenhang wurde auch ein Register geplant, in dem die Entscheidung über eine

Organ- und Gewebespende verschriftlicht werden kann – das sogenannte Organ-spende-Register. Es hätte zum 01.03.2022 zur Verfügung stehen sollen, befindet sich aber derzeit noch im Aufbau. Die Gewebespende wurde nicht nur in den Bezeichnungen von Register und Gesetz ausgeklammert, sondern auch inhaltlich nicht adäquat berücksichtigt [8–11]. Anfang des Jahres 2023 wurde vom Bundesgesundheitsministerium ein erneuter Reformversuch gefordert – das Ziel ist abermals die Einführung der Widerspruchslösung [12].

Eine solche Gesetzesreform würde die Gewebespende nicht minder tangieren als die Organspende: Daher ist es – im Gegensatz zur bisherigen Vorgehensweise – von zentraler Bedeutung, potenzielle Auswirkungen der Widerspruchslösung auf die Gewebespende ebenfalls zu berücksichtigen. Diese wurden bisher nicht nur im politischen und gesellschaftlichen Diskurs, sondern auch in der Forschung vernachlässigt: So zeigte sich in einem systematischen Literaturreview, dass bislang in lediglich einer einzigen Studie der Einfluss der Widerspruchslösung auf die Bereitschaft zur Gewebespende analysiert wurde [13]. Die vorliegende Untersuchung, die einen explorativen Ansatz verfolgt, möchte dazu beitragen, ebendiese Forschungslücke zu schließen. Sie ist Teil eines größeren Forschungsprojektes, in dem der Einfluss verschiedener institutionelle Faktoren auf die Spendebereitschaft untersucht wird: Neben den rechtlichen Rahmenbedingungen werden dabei auch beispielsweise die Organisation von Gewebebanken oder die internationale Allokation von Gewebetransplantaten als potenzielle Einflussfaktoren beleuchtet.

Der Forschung der Autor\*innen liegt hierbei ein institutionstheoretischer Ansatz zugrunde: Dieser besagt, dass institutionelle Rahmenbedingungen – in diesem Fall regulative, normative und kulturell-kognitive Elemente der Gewebespende – das Verhalten von Individuen beeinflussen können [14]. Die Gesellschaft gibt ebendiesen Rahmen vor, an dem sich einzelne Organisationen und Akteure orientieren müssen, um in den Augen der Allgemeinheit als rechtmäßig und anerkennungswürdig zu gelten. Vice versa orientiert die Bevölkerung ihr Handeln an den Institutionen, solange sie auf den gesellschaftlich vorgegebenen Rahmenbedingungen beruhen und dadurch legitimiert sind [15,16]. Bei der vorliegenden Untersuchung stehen die rechtlichen Rahmenbedingungen im Fokus, deren Ausgestaltung nationalen Unterschieden unterliegt. Diese bilden die Grundlage der zentralen Forschungsfrage dieser Arbeit, der in qualitativen Expert\*inneninterviews nachgegangen wird:

*Welchen Einfluss haben die rechtlichen Rahmenbedingungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende?*

Neben den Auswirkungen der Widerspruchslösung auf die Bereitschaft zur Gewebespende – d. h. auf das Verhalten von Individuen in einer hypothetischen Entscheidungssituation – sollen auch Effekte auf die Spenderate im Allgemeinen Berücksichtigung finden. Daher wurde obige Forschungsfrage um die beiden folgenden Fragestellungen erweitert:

1. *Stellt die Widerspruchslösung einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende\*r\*innen in Deutschland dar?*
2. *Welche erfolgversprechenden Lösungsansätze könnten anstelle oder ergänzend zur Widerspruchslösung in Deutschland umgesetzt werden?*

## **2. Methode**

### **Methodologie und Selbstreflexion der Autor\*innen**

Die vorliegende Untersuchung fußt auf dem qualitativen Paradigma empirischer Forschung, bei dem davon ausgegangen wird, dass der Erkenntnisgewinn daraus entsteht, dass man zuerst den Untersuchungsgegenstand in seinem Kontext sowie aus der Perspektive unterschiedlicher Beteiligter detailliert untersucht. Daraus können Theorien und Hypothesen abgeleitet werden, die in weiteren Untersuchungen geprüft werden können. Qualitative Forschung verfolgt überdies eine subjektivistische Erkenntnistheorie, bei der der Erkenntnisprozess immer untrennbar mit der Person der Forschenden verbunden ist. Daher ist die Selbstreflexion der Autor\*innen von zentraler Bedeutung [17]. Die Autor\*innen sind in ihrer Subjektivität und Perspektivität in Bezug auf die zugrundeliegenden Fragestellungen unter anderem von dem akademischen Werdegang und ihren Erfahrungen in der themenspezifischen Forschung geprägt: Dabei verfügt die Erstautorin über einen gesundheitsökonomischen, der Zweitautor über ein sozial- und wirtschaftswissenschaftlichen und der Drittautor über einen medizinisch-philosophischen Hintergrund. Einer der gemeinsamen Forschungsschwerpunkte ist die die Priorisierung und Allokation von knappen Ressourcen, insbesondere in der Transplantationsmedizin. Ergebnisse aus diesen Untersuchungen können die vorliegende Arbeit beeinflusst haben, als Korrektiv diente in diesem Zusammenhang der Austausch innerhalb der interdisziplinären Autor\*innengruppe sowie mit außenstehenden Fachkolleg\*innen.

### **Strategie zur Gewinnung von Teilnehmenden**

Die Rekrutierung zielte darauf ab, möglichst unterschiedliche Perspektiven bei der Beantwortung der Fragestellungen zu integrieren. Angestrebt wurde die Teilnahme von Expert\*innen aus den Rechtswissenschaften, der Medizinethik und weiteren themenbezogenen Forschungsfeldern. Gleichmaßen sollten die Standpunkte von Personen inkludiert werden, die in verschiedenen Positionen am Prozess der Gewebespende beteiligt sind, z. B. operative Mitarbeitende oder Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken ebenso wie Mediziner\*innen, die Gewebe transplantieren. Alle Expert\*innen mussten über einschlägige Berufserfahrung in ihrer Fachdisziplin verfügen; bei Wissenschaftler\*innen war mindestens eine themenspezifische Publikation erforderlich. Ferner musste sich die Tätigkeit der Expert\*innen auf die Gewebespende in Deutschland konzentrieren (Einschlusskriterien). Ausgeschlossen wurden Expert\*innen ohne einschlägige Berufserfahrung in einer Fachdisziplin mit Bezug zur Gewebespende in Deutschland; Wissenschaftler\*innen wurden exkludiert, wenn sie noch keine themenbezogene Publikation veröffentlicht hatten (Ausschlusskriterien). Um potenzielle Teilnehmende zu identifizieren, haben wir im Juni 2022 eine Recherche in themenspezifischen Publikationen sowie auf Websites von Institutionen und Akteuren in der Gewebetransplantation durchgeführt.

### **Ethische und rechtliche Aspekte**

Die Einwilligungen in die Befragungen wurden vor dem Interview mündlich eingeholt und auf Tonband aufgezeichnet. Die Tonbandaufnahmen sowie die Transkripte wurden

datenschutzkonform und passwortgeschützt auf einem Server gespeichert, sodass nur die Autor\*innen Zugriff auf diese hatten. Nach der Transkription und Pseudonymisierung der Interviews und mehrmaliger Genauigkeitsprüfung wurden die Tonbandaufzeichnungen endgültig gelöscht. Das Studienprotokoll haben wir der Ethikkommission der Universität Bayreuth vor Beginn der Befragung zur Beratung vorgelegt.

## **Datenerhebung**

Als Basis für die Durchführung der semistrukturierten Expert\*innenbefragungen wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, der auf den Ergebnissen eines vorher durchgeführten systematischen Literaturreviews basiert. Der Interviewleitfaden ist in Anlage 1 des Supplementary Material verfügbar.

## **Datenanalyse**

Die Transkription und die Auswertung der Interviews erfolgte mithilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring. Die Kategorien wurden während des Kodiervorgangs deduktiv-induktiv gebildet: So orientierte sich die Kategorienbildung an der Fragegruppierung des Interviewleitfadens, gleichzeitig wurden während der Durchsicht der Transkripte weitere Kategorien ergänzt, um eine Offenheit für Informationen außerhalb der im Leitfaden formulierten Themen zu erhalten [18]: So wurde beispielsweise aus der Forschungsfrage, ob die Widerspruchslösung einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende\*rinnen in Deutschland darstellt, deduktiv die Kategorie „Widerspruchslösung als Erfolgsrezept zur Erhöhung der Spenderaten in Deutschland“ abgeleitet. Diese wurde in vier Subkategorien untergliedert, die entweder Zustimmung, geteilte Meinung, Ablehnung oder keine Aussage zu dieser Frage umfassten. Gleichzeitig wurden unter anderem bei der Frage nach alternativen erfolgversprechenden Lösungsansätzen zur Erhöhung der Spenderate verschiedene Kategorien induktiv erschlossen. Die Erstautorin hat die Kodierung, welche mit der Analysesoftware MAXQDA 2022 durchgeführt wurde, federführend umgesetzt. Den Kodierleitfaden sowie das Kategoriensystem, welche beide im Supplementary Material (Anlage 2 bzw. 3) verfügbar sind, diskutierte und überarbeitete sie gemeinsam mit dem Zweitautoren. Darüber hinaus führten die Autor\*innen eine Frequenzanalyse durch, um häufig genannte und somit potenziell besonders relevante Themen identifizieren zu können. Die Ergebnisse sind dem Supplementary Material (Anlage 3) zu entnehmen. Um eine möglichst hohe intersubjektive Zuverlässigkeit zu gewährleisten, kodierte eine zweite, prozessfremde Person unabhängig und parallel zur Erstautorin ausgewählte Textsegmente. Darüber hinaus kodierte die Erstautorin einige Teile der Interviews nach einigen Wochen erneut und analysierte die Übereinstimmung zwischen den beiden Durchgängen. Durch die Bestimmung der Inter- und Intracoderreliabilität sollte die Güte der Untersuchung sichergestellt werden.

Bei der gesamten Berichterstattung folgten wir den Standards for Qualitative Research (SRQR), die als Anlage 5 im Supplementary Material abrufbar sind [19].

### 3. Ergebnisse

#### 3.1 Beschreibung der Teilnehmenden

Wie in **Tabelle 1** dargestellt, konnten von Juni bis August 2022 insgesamt 14 Expert\*innen aus unterschiedlichen Fachdisziplinen befragt werden. Zuvor waren im Juni und Juli 2022 insgesamt 51 Expert\*innen aus Deutschland per E-Mail für die Teilnahme an den Interviews und als potenzielle Multiplikatoren angefragt worden. Von 35 Personen erhielten wir keine Antwort. Eine Person lehnte die Teilnahme ab. Eine weitere Person sagte zunächst zu, konnte jedoch aus Zeitgründen kein Interview realisieren.

**Tabelle 1:** Übersicht der teilnehmenden Expert\*innen nach Fachdisziplinen.

Fachdisziplin		Summe
Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken	Geschäftsführungen	2
	Wissenschaftliche Mitarbeitende	2
	Ärztliche Mitarbeitende	1
	Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft	4
Augenärzt*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen		2
Medizinethiker		1
Jurist		1
Wissenschaftlerin		1
<b>Summe</b>		<b>14</b>

Die Interviews dauerten 20 bis 79 Minuten und fanden telefonisch (12) oder online via Microsoft Teams (2) statt. Die Gespräche wurden elektronisch aufgezeichnet und verbatim transkribiert. Ausgewählte demographische Informationen zu den teilnehmenden Expert\*innen sowie Details zu den Interviews können in Anlage 4 des Supplementary Material abgerufen werden.

#### 3.2 Beschreibung der Ergebnisse

##### 3.2.1 Widerspruchslösung als Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Spenderate in Deutschland

Bei den befragten Expert\*innen herrschte Uneinigkeit darüber, ob die Widerspruchslösung in Deutschland einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende\*r\*innen darstellt: Während drei Interviewpartner\*innen diese Frage bejahten, positionierten sich fünf Expert\*innen konträr. Vier Personen vertraten eine geteilte Meinung, wohingegen sich zwei Befragte nicht äußerten. Alles in allem wurde die Widerspruchslösung somit von den meisten Expert\*innen nicht oder eher nicht als zentraler Erfolgsfaktor für die Steigerung der Spenderate in Deutschland betrachtet.

Die Personen, welche die Widerspruchslösung als erfolgversprechenden Ansatz für die Erhöhung der Spenderate betrachteten, argumentierten, dass sie einen höheren Anreiz für die Meinungsbildung in der Gesellschaft schaffe: So könne aus der intensiveren Beschäftigung mit der Thematik eine höhere Spendebereitschaft und folglich auch eine gesteigerte Spenderate resultieren.

Daneben betonte ein Experte, dass die Widerspruchslösung gegenüber der erweiterten Zustimmungslösung zu bevorzugen sei, weil sie die Autonomie der Gewebespende\*rinnen in höherem Maße respektiere, indem die Entscheidung für oder gegen eine Gewebeentnahme nicht von Angehörigen übernommen werden könne: *„Also summa summarum, mir liegt sehr daran, dass, wenn ich sage, die Widerspruchslösung ist im Bereich der Transplantationsmöglichkeiten sowohl von Geweben wie von Organen deswegen vorzuziehen, weil sie fremdbestimmungsfrei ist.“*

Konträr dazu vertrat ein Großteil der Interviewpartner\*innen die Meinung, dass die Widerspruchslösung die Spenderate in Deutschland nicht oder zumindest nur teilweise verbessern könne. Insbesondere die eingangs angeführten potenziellen positiven Effekte auf die Spendebereitschaft wurden von mehreren Expert\*innen zurückgewiesen. Vielmehr wurde immer wieder das zentrale ethische Spannungsfeld zwischen der Autonomie des Einzelnen und der Solidarität mit anderen adressiert, das im Zusammenhang mit der Einführung der Widerspruchslösung kontrovers diskutiert wird. So resümierte eine Expertin: *„Genauso viele Leute, die sich jetzt mit der Zustimmung befassen, werden sich dann mit dem Widerspruch befassen. Somit müssten wir theoretisch erst einmal mehr Spender haben. Die Frage ist, ob das ethisch ok ist, weil dann wahrscheinlich viele als Spender genommen werden, die es vielleicht auch nicht gewollt hätten.“* Demnach sei es ethisch zweifelhaft, wenn die Spenderate nicht durch eine höhere Spendebereitschaft, sondern primär durch Gewebespende\*rinnen, die sich zu Lebzeiten keine oder möglicherweise sogar eine negative Meinung zur Gewebespende gebildet hatten und nun mangels fehlendem schriftlichem Widerspruch automatisch zu Spender\*innen werden, erhöht werden würde. In diesem Kontext betonten mehrere Expert\*innen auch, dass die Einführung der Widerspruchslösung nur dann erfolgreich sein könne, wenn diese auch dem gesellschaftlichen Konsens entspreche. Andernfalls riskiere man einen Vertrauensverlust, der sich sogar negativ auf die Spenderate auswirken könne.

## **3.2.2 Alternative Lösungsansätze zur Erhöhung der Spenderate**

### **3.2.2.1 Organisation der Gewebespende**

Das Zitat *„Gewebespende ist kein potenzieller Spendermangel, sondern ein Organisationsmangel“* untermauert einen Standpunkt, der von dem Gros der Expert\*innen vertreten wurde: Demnach resultiere die geringe Spenderate primär aus einer defizitären Organisation der Gewebespende in Deutschland, bei der eine zu geringe Anzahl potenzieller Spender\*innen identifiziert und daraus resultierend zu wenig Aufklärungsgespräche mit den Angehörigen geführt werden. Dadurch, dass bei der Gewebespende – anders als bei der Organspende in Deutschland – auch Verstorbene nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand als Spender\*innen in Frage kämen, existierten hierzu rund 800.000-900.000 potenzielle Gewebespende\*rinnen pro Jahr, von denen rund die Hälfte in Krankenhäusern sterbe. Durch ungenügende finanzielle und personelle Ressourcen sowie Vorbehalte und Informationsdefizite bei Ärzt\*innen und Pflegepersonen in den Kliniken würde dieser mögliche Spenderpool jedoch nicht genutzt. Durch optimierte Prozesse und Strukturen, beispielsweise Schulungen von Ärzt\*innen und Pflegepersonen, finanzielle Anreizsysteme sowie verbesserte Meldewege, könne

diesem Problem Abhilfe geschaffen werden. Als Vorbild wurde die Organisationsstruktur der Organspende in Spanien aufgeführt, wo die Patient\*innen in jedem Krankenhaus auf potenzielle Spender\*innen gescreent und konsequent Angehörigengespräche geführt werden. So erläuterte eine Expertin, dass in Spanien die sogenannte Organización Nacional de Trasplantes, bei der Ärzt\*innen und Pflegepersonen sowohl im Landkrankenhaus als auch in städtischen und Universitätskliniken das Patientengut auf potenzielle Spender\*innen screenen und proaktiv Angehörigengespräche führen, der zentrale Erfolgsfaktor sei.

Auch für andere Stakeholder, die im weiteren Sinne an der Gewebespende beteiligt sind, wurden strukturelle und prozessuale Optimierungspotentiale angeführt: So wurde für Ärzt\*innen im ambulanten Bereich – insbesondere für Hausärzt\*innen und Pädiater\*innen – eine verbesserte Vergütung für Aufklärungsgespräche sowie themenspezifische Schulungen gefordert. Letztere wurden auch für weitere Personengruppen, z. B. Bestatter\*innen, Rechtsmediziner\*innen, Klinikseelsorger\*innen sowie Mitarbeitende in Hospizen oder Palliativeinrichtungen postuliert.

Ferner wurde ein freiwilliges Register, in dem die Entscheidung zur Gewebespende dokumentiert werden kann, als Lösungsweg angeführt. Dabei wurde jedoch gerade die Einführung des Organspende-Registers in seiner derzeitigen Form als Bedrohung für die Gewebespende wahrgenommen, da Mitarbeitende von Gewebespendeeinrichtungen bislang nicht als auskunftsberechtigte Personen definiert wurden. Demgemäß wurde eine Anpassung der Gesetzesgrundlage gefordert, durch die auch Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken Zugriff auf das Register erhalten können.

### 3.2.2.2 Kommunikationsmaßnahmen zur Gewebespende

Zahlreiche Expert\*innen sahen in einer verbesserten themenspezifischen Kommunikation eine erfolversprechende Option, um die Spenderate hierzulande zu steigern. Notwendig sei dabei eine „*sehr zielgruppenorientierte Aufklärung*“. Dabei wurde zwischen zwei zentralen Adressatengruppen differenziert, welche in Subgruppierungen untergliedert wurden. Eine Übersicht ist **Tabelle 2** zu entnehmen.

**Tabelle 2:** Adressatengruppen von Kommunikationsmaßnahmen zur Gewebespende.

Adressatengruppen von Kommunikationsmaßnahmen zur Gewebespende	
Breite Bevölkerung	Stakeholder, die am Prozess der Gewebespende beteiligt sind
Personen, die ihre Entscheidung über die Gewebespende selbst verschriftlichen	Pflegekräfte und Mediziner*innen in Krankenhäusern
Personen, die eine Entscheidung über eine Gewebeentnahme bei einer/m verstorbenen Angehörigen treffen müssen	Andere Stakeholder, die im weiteren Sinne an der Gewebespende beteiligt sind (Hausärzt*innen, Pädiater*innen, Bestatter*innen, Rechtsmediziner*innen, Klinikseelsorger*innen sowie Mitarbeitende in Hospizen oder Palliativeinrichtungen)

Zunächst werden Maßnahmen für die breite Bevölkerung aufgeführt, ehe auf Ansätze für Personengruppen eingegangen wird, die in den Prozess der Gewebespende involviert sind.

### **Kommunikationsmaßnahmen für die breite Bevölkerung**

In der öffentlichen Kommunikation sei laut herrschender Meinung der Expert\*innen die Gewebespende im Vergleich zur Organspende nicht präsent. Demnach werde die Gewebespende bei Kommunikationskampagnen nur am Rande erwähnt, was dazu führe, dass in der Gesellschaft ein Informationsdefizit vorliege. Durch Kampagnen, die Transparenz über die Besonderheiten der Gewebespende wie das Herz-Kreislauf-Todeskriterium sowie rechtliche und strukturelle Rahmenbedingungen schaffen, können Missverständnisse in der Allgemeinheit abgebaut werden. Die zentrale Voraussetzung, um eine informierte Entscheidung treffen zu können, sei eine umfassende Information der Bevölkerung über die Gewebespende, was auch mit der folgenden Aussage unterstrichen wurde: *„Also ich denke, die Öffentlichkeitsarbeit ist sehr, sehr entscheidend dabei. Und dann ist auch erst eine Meinungsbildung möglich - Widerspruch, Zustimmung, wie auch immer“*. Ferner reduziere sich die emotionale Belastung für Angehörige, wenn sie sich bereits im Vorfeld eine Meinung zur Gewebespende bilden konnten.

Neben den allgemeinen Informationskampagnen, die federführend von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung durchgeführt werden und sich an die breite Bevölkerung richten, wurden auch zielgruppenspezifische Maßnahmen für Personen in einem jüngeren Alter empfohlen: So solle die Gewebespende bereits im Schulunterricht, in der beruflichen oder universitären Ausbildung sowie im Fahrunterricht adressiert werden. Die Expert\*innen nahmen an, dass bei Kindern bzw. Jugendlichen die Bereitschaft, sich mit dem Tod zu beschäftigen, noch höher sei als bei älteren Personen. Darüber hinaus könnten Kinder und Jugendliche als Multiplikatoren wirken, wodurch das Thema Gewebespende auch in deren Familien an Präsenz gewinnen könne.

### **Kommunikationsmaßnahmen für am Gewebespendeprozess beteiligte Personengruppen**

Auch für Personen, die im engen oder weiteren Sinne an der Gewebespende beteiligt sind, wurden zielgruppenspezifische Kommunikationsmaßnahmen gefordert. Allem voran seien Schulungen für Ärzt\*innen und Pflegepersonen in Krankenhäusern notwendig, mit denen Informationsdefizite abgebaut und die überaus positiven Auswirkungen von Gewebespenden für die Lebensqualität von Empfänger\*innen aufgezeigt werden können. Die Fortbildungen sollten dazu beitragen, dass die Mitarbeitenden in den stationären Einrichtungen proaktiv potenzielle Gewebespende\*r\*innen identifizieren und fachkundige Angehörigengespräche führen können.

Derartige Bildungsmaßnahmen würden sich auch für andere Personengruppen anbieten, die im weiteren Sinne an der Gewebespende beteiligt sind. Dies betrifft beispielsweise Hausärzt\*innen, Pädiater\*innen, Bestatter\*innen, Rechtsmediziner\*innen, Klinikseelsorger\*innen sowie Mitarbeitende in Hospizen oder Palliativeinrichtungen. Analog zur breiten Öffentlichkeit sei auch in diesen Fachkreisen die Gewebespende nicht

präsent, was eine Expertin durch folgendes Beispiel belegte: „*Wir hatten schon die Situation, dass auf einer Augenärzte-Tagung den Augenärzten gar nicht klar war, wie die Hornhautspende funktioniert*“. Insbesondere Hausärzt\*innen und Pädiater\*innen, welche Patient\*innen über mehrere Jahre begleiten, seien laut Expert\*innen als Vertrauenspersonen geeignet, um über die Gewebespende aufzuklären. Dabei sei jedoch eine adäquate Vergütung des Aufklärungsgesprächs unabdingbar.

#### 4. Diskussion

Der Mangel an Organen und Geweben in Deutschland führt dazu, dass zahlreiche Patient\*innen unter einer eingeschränkten Lebensqualität leiden oder sogar sterben müssen. Somit ist das Ziel, das mit der Einführung der Widerspruchslösung verfolgt wird – die Erhöhung der Spenderate in Deutschland – überaus wertvoll und wichtig. Wie sich in den Expert\*inneninterviews zeigte, ist es jedoch umstritten, ob die Widerspruchslösung der richtige Weg ist, um dieses Ziel zu erreichen.

Generell stellt sich die Frage, ob der höhere Eingriff in die Autonomie, der bei der Widerspruchslösung zum Tragen kommt, mit dem Ziel der Erhöhung der Spenderate und daraus resultierend einer Lebensqualitätsverbesserung bzw. -rettung für eine Vielzahl von Patient\*innen gerechtfertigt werden kann. Dieses ethische Spannungsfeld wurde gesellschaftlich und politisch kontrovers diskutiert; auch aus der Güterabwägung des Deutschen Ethikrats resultierte keine eindeutige Handlungsempfehlung [7]. Das Argument eines Experten, dass die Widerspruchslösung die Autonomie des Individuums in höherem Maße berücksichtige, da sie fremdbestimmungsfrei sei, ist dahingehend zu entkräften, dass in Deutschland die doppelte Widerspruchslösung geplant war: Auch dann haben, analog zur bisherigen Gesetzesregelung, die Angehörigen die Möglichkeit, die Entscheidung über eine Gewebeentnahme anstelle der oder des Verstorbenen zu treffen. Wenngleich der mutmaßliche Wille der bzw. des Verstorbenen von den Angehörigen zu berücksichtigen ist, kann das in der Praxis nicht sichergestellt werden. Dieses Problem kommt jedoch sowohl bei der momentan geltenden erweiterten Zustimmungslösung bzw. Entscheidungslösung als auch bei der doppelten Widerspruchslösung zum Tragen. Somit kann lediglich eine enge Zustimmungslösung ebenso wie eine enge Widerspruchslösung die Autonomie des bzw. der Verstorbenen erhöhen – nicht aber die in Deutschland geplante doppelte Widerspruchslösung.

Zudem wird die Widerspruchslösung – ob in enger oder erweiterter/doppelter Form – in der Praxis kaum umgesetzt. Vielmehr wird in nahezu allen europäischen Ländern unabhängig von der rechtlichen Situation in einem Gespräch mit den Angehörigen versucht, herauszufinden, ob der Verstorbene einer Organ- oder Gewebespende widersprochen hätte [20]. De facto herrscht somit in Europa in der Praxis fast flächendeckend eine erweiterte Zustimmungslösung vor, was ebenfalls untermauert, dass die Rechtsgrundlage nicht alleine ursächlich für höhere Spenderaten sein kann.

Vielmehr scheinen organisatorische Veränderungen vielversprechende Lösungsansätze für die Gewebespende zu sein: So steht bei einer Anzahl von mehr als 1.000.000 Toten in Deutschland pro Jahr auch nach Abzug von Verstorbenen mit

Kontraindikationen ein sehr großer potenzieller Spenderpool zur Verfügung [21]. Da mehr als 40% der Deutschen in Krankenhäusern sterben, ist es von zentraler Bedeutung, dass Ärzt\*innen und Pflegepersonen ebendiese potenziellen Gewebespende\*r\*innen identifizieren und mit den Angehörigen Aufklärungsgespräche über die Gewebespende führen [22]. Dies ist primär deshalb erfolgversprechend, weil die Einwilligungsquote im Bereich der Gewebespende bei knapp 40% liegt [3]. Würden ebendiese Optimierungspotentiale konsequent genutzt werden, könnte auch hierzulande eine autarke Organisation der Gewebespende unabhängig von der Gesetzesgrundlage etabliert werden.

Auch die möglichen positiven Effekte der Widerspruchslösung, die von den Expert\*innen angeführt wurden, müssen teilweise kritisch beleuchtet werden. Grundsätzlich wird durch die wiederkehrende Debatte über die Widerspruchslösung die mediale Berichterstattung verstärkt – diese konzentriert sich jedoch, wie auch in den Expert\*inneninterviews konstatiert wurde, primär auf die Organ- und nicht auf die Gewebespende. Weiterhin kann aus einer höheren medialen Präsenz der Organ- und Gewebespende nicht geschlussfolgert werden, dass sich die Spendebereitschaft und demnach die Spenderate erhöhe. Vielmehr birgt der Diskurs um die Gesetzesreform auch die Gefahr eines gesellschaftlichen Vertrauensverlusts, der sich in einer Reduktion der Spendebereitschaft und demnach auch der Spenderate widerspiegeln kann. So führte beispielsweise die Einführung der Widerspruchslösung in Brasilien im Jahre 1998 zu einem so starken Einbruch der Spenderaten, dass das Land bereits zwei Jahre später die Gesetzesreform zugunsten der Zustimmungslösung revidierte [23].

Da die Frage, wie sich die Widerspruchslösung auf die Gewebespende auswirkt, bislang weltweit weder im politischen und gesellschaftlichen Diskurs noch in der Wissenschaft adäquat beleuchtet wurde, liegen auch aus anderen Ländern keine themenspezifischen Evaluationen vor. Lediglich für die Organspende wurden die Auswirkungen der Einführung der Widerspruchslösung auf die Spenderate in einem systematischen Literaturreview untersucht: Dort kam zwar die Mehrheit der analysierten Studien zu dem Schluss, dass die Widerspruchslösung die Anzahl der Organspende\*r\*innen steigere, die meisten Arbeiten vernachlässigten jedoch die Effekte parallel durchgeführter Maßnahmen, z. B. Kommunikationskampagnen. Die wenigen Studien, die parallel durchgeführte Maßnahmen miteinbezogen, deuten darauf hin, dass eine höhere Anzahl an Organspende\*r\*innen nicht ausschließlich aus der Widerspruchslösung, sondern auch aus begleitenden bzw. flankierenden Maßnahmen resultiere. Alles in allem zeigte sich somit, dass die Widerspruchslösung zwar zu höheren Spenderaten beitragen dürfte; es kann allerdings nicht belegt werden, dass sie alleine die positiven Effekte erzielt [24]. Auch in Spanien – dem Land, welches mit über 40 Organspende\*r\*innen pro Million Einwohner\*innen weltweit den Spitzenplatz bei den Organspende\*r\*innen belegt und demnach als Vorzeigemodell gilt – konnte die Anzahl der Organspende\*r\*innen nicht durch die Einführung der Widerspruchslösung im Jahre 1979 erhöht werden. Vielmehr stagnierte die Spenderate auf einem niedrigen Niveau, ehe Ende der 1980er-Jahre weitere, primär organisatorische Maßnahmen verabschiedet wurden; erst danach stieg die Anzahl der Organspende\*r\*innen in Spanien: Im Zentrum der organisatorischen Maßnahmen stand damals die dreistufige Transplantationskoordination, die auf Krankenhaus-, regionaler und nationaler Ebene basierte: Diese wird bis heute

umgesetzt und bildet die Basis für den spanischen Erfolgskurs [25,26]. Wenngleich sich somit zeigt, dass die Widerspruchslösung nicht der zentrale Erfolgsfaktor für die Organspende ist, können diese Erkenntnisse nur eingeschränkt auf die Gewebespende übertragen werden.

Insgesamt zeigte sich, dass sowohl im gesellschaftlichen und politischen Diskurs als auch in der Forschung Effekte der Widerspruchslösung auf die Gewebespende nicht adäquat beleuchtet wurden. Die Vernachlässigung der Gewebespende zugunsten der Organspende scheint auf den ersten Blick zumindest teilweise nachvollziehbar, da die negativen Konsequenzen des Spendermangels im Bereich der Organspende folgenreicher scheinen: So führt die Knappheit an Organen zum Tod zahlreicher Patient\*innen, wohingegen im Bereich der Gewebespende in der Regel eine reduzierte Lebensqualität und nur in Ausnahmefällen der Tod der Patient\*innen die Folge ist [27]. Auch kann die Knappheit an Geweben durch globale Importe leichter kompensiert werden als der Mangel an Organen [4].

Nichtsdestotrotz ist es von zentraler Bedeutung, die Gewebespende nicht außer Acht zu lassen: Am Beispiel des Organspende-Registers, das zumindest in der bisherigen Form die Gewebespende erheblich behindern wird, zeigt sich, dass sowohl die Organ- als auch die Gewebespende in der Forschung sowie im politischen und gesellschaftlichen Diskurs berücksichtigt werden müssen. Nur durch transparente Strukturen, die der Gesellschaft bekannt sein müssen, wird eine informierte Entscheidungsfindung möglich.

Ferner zeigte sich, dass sowohl für die Organ- als auch insbesondere für die Gewebespende Verbesserungen der Strukturen und Prozesse deutlich vielversprechender sind als die Einführung der Widerspruchslösung. Einige Maßnahmen wurden im Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft zur Organspende bereits umgesetzt, beispielsweise die Einführung einer Abrechnungsziffer für Aufklärungsgespräche zur Organ- und Gewebespende bei Hausarzt\*innen und Pädiater\*innen. Dennoch bleiben zahlreiche Optimierungspotentiale ungenutzt – allem voran die konsequente Identifikation von potenziellen Gewebespende\*rinnen und damit einhergehend die Führung fachkundiger Angehörigengespräche in Krankenhäusern.

In der vorliegenden Untersuchung konnten wir erste Optimierungspotentiale und Handlungsbedarfe identifizieren, die eine Alternative zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und die Spenderate erhöhen können. Zu Erarbeitung konkreter und gesellschaftlich akzeptierter Handlungsstrategien sind jedoch weitere Analysen notwendig, in denen auch die wesentliche Perspektive der Bevölkerung als Gesamtheit der potenziellen Gewebespende\*rinnen zu berücksichtigen ist.

## **5. Schlussfolgerung**

Es zeigte sich, dass die Widerspruchslösung kein zentraler Erfolgsfaktor ist, um die Anzahl der Gewebespende\*rinnen in Deutschland zu erhöhen zumal zu erwarten ist, dass – analog zu den meisten anderen europäischen Staaten – in der Praxis nicht konsequent umgesetzt werden würde.

Vielmehr steht in Deutschland ein beträchtlicher Pool an potenziellen Gewebespende\*r\*innen zur Verfügung, der bislang nicht adäquat genutzt wird. Somit resultiert aus einer Verbesserung der Prozesse und Strukturen in der Gewebespende ein deutlich höheres Erfolgspotential als aus einer Gesetzesreform. Allem voran müssen in Zukunft insbesondere in den Krankenhäusern potenzielle Gewebespende\*r\*innen konsequent identifiziert und fachkundige Aufklärungsgespräche mit den Angehörigen geführt werden: Dadurch könnte eine autarke Organisation der Gewebespende in Deutschland etabliert werden.

Ferner sind zukünftig in politischen und gesellschaftlichen Diskursen ebenso wie in der Forschung – anders als beim bisherigen Vorgehen, bei dem ausschließlich die Organspende im Fokus steht – potenzielle Effekte der Widerspruchslösung auf die Gewebespende zu berücksichtigen. Insbesondere Evaluationen von Maßnahmen zur Steigerung der Anzahl der Gewebespende\*r\*innen sind dabei unabdingbar. So kann verhindert werden, dass erfolgversprechende Maßnahmen, wie das Organspende-Register, für die Gewebespende so inadäquat umgesetzt werden, dass sie sich als potenzielle Störfaktoren herausstellen.

Für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende\*r\*innen in Deutschland erscheint es somit deutlich zielführender, finanzielle und personelle Ressourcen in die Optimierung der Strukturen und Prozesse der Gewebespende und ihre Evaluation zu investieren als fruchtlose Debatten über die Einführung der Widerspruchslösung zu führen.

## **Förderung**

Die Autorin und die Autoren geben an, dass sie von der DGFG Drittmittel zur Durchführung der qualitativen Expert\*innenbefragungen erhalten haben. Die DGFG hatte keinen Einfluss auf die Planung und Durchführung der Arbeit.

## **Interessenskonflikt**

Die Autorin und die Autoren erklären, dass kein Interessenskonflikt besteht.

## **Autorenschaft**

Die Konzeptualisierung und Entwicklung der Methodik erfolgte durch Katja Kirchner in Abstimmung mit Michael Lauerer. Von Katja Kirchner wurden die Expert\*inneninterviews organisiert, durchgeführt und ausgewertet sowie das Manuskript in einer ersten Version geschrieben und überarbeitet. Die Konsolidierung erfolgte gemeinsam.

## **Danksagung**

Wir danken allen Expert\*innen für die Teilnahme an den Interviews und ihre wertvollen Beiträge. Darüber hinaus bedanken wir uns bei Katrin Stöver und Sascha Simon für ihre hilfreiche Unterstützung bei der Überarbeitung des Manuskripts.

## Literaturverzeichnis

- [1] P. Maghsoudlou, G. Sood, H. Akhondi, Cornea Transplantation, Stat Pearls Publishing (2022). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539690/>
- [2] Morales Pedraza J. Ethical policy and principles in tissue banking. International experience and implementation. Cham: Springer; 2016
- [3] DGFG. Jahresbericht 2021; 2022. <https://gewebenetzwerk.de/jahresbericht/>
- [4] Gain P, Jullienne R, He Z, et al. Global Survey of Corneal Transplantation and Eye Banking. JAMA Ophthalmol 2016; 134: 167–173. doi:10.1001/jamaophthalmol.2015.4776
- [5] Paul Ehrlich Institut. Berichte nach § 8d Transplantationsgesetz (17.03.2021). Im Internet: <https://www.pei.de/DE/newsroom/pflichtberichte/8tpg/8-tpg-berichte-node.html;jsessionid=32164DF441DB1F6E62E0CA3E3156C119.intranet212;> Stand: 10.04.2022
- [6] Schmidt S, Schulte A, Schwarz S, et al. Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende in Europa : Voraussetzung für die Behandlung mit osteochondralen Allografts. Unfallchirurg 2017; 120: 927–931. doi:10.1007/s00113-017-0416-0
- [7] Deutscher Ethikrat. Pro + Contra: Widerspruchsregelung bei der Organspende (14.02.2023). Im Internet: [https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/pro-contra-widerspruchsregelung-bei-der-organspende/?cookieLevel=not-set;](https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/pro-contra-widerspruchsregelung-bei-der-organspende/?cookieLevel=not-set) Stand: 14.02.2023
- [8] Deutscher Bundestag. Organspende - Doppelte Widerspruchslösung (Lauterbach, Spahn) (16.01.2020). Im Internet: [https://www.bundestag.de/parlament/plenum/abstimmung/abstimmung?id=656;](https://www.bundestag.de/parlament/plenum/abstimmung/abstimmung?id=656) Stand: 19.02.2023
- [9] Deutscher Bundestag. Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende vom 16.03.2020
- [10] DGFG. Online-Register gefährdet Versorgung mit Geweben (09.08.2022). Im Internet: [https://gewebenetzwerk.de/online-register-gefaehrdet-versorgung-mit-geweben/;](https://gewebenetzwerk.de/online-register-gefaehrdet-versorgung-mit-geweben/) Stand: 21.02.2023
- [11] Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Organspende-Register (21.02.2023). Im Internet: [https://www.bfarm.de/DE/organspende-register.html;](https://www.bfarm.de/DE/organspende-register.html) Stand: 21.02.2023
- [12] Tagesschau. Transplantationen rückläufig: Lauterbach will Organspende neu regeln. tagesschau.de, 16.01.2023. Im Internet: [https://www.tagesschau.de/inland/lauterbach-organspendereform-101.html;](https://www.tagesschau.de/inland/lauterbach-organspendereform-101.html) Stand: 19.02.2023
- [13] Kirchner K, Lauerer M, Nagel E. Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2023. doi:10.1016/j.zefq.2023.04.006

- [14] Scott WR. Institutions and organizations. Ideas, interests, and identities. Core textbook. 4. Aufl. London: SAGE Publications; 2013
- [15] Lepsius MR. Interessen, Ideen und Institutionen. 2. Aufl. Wiesbaden [Germany]: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2009
- [16] Wendt C. Der Gesundheitssystemvergleich: Konzepte und Perspektiven. Arbeitspapiere. Mannheim; 2005
- [17] Döring N, Bortz J. Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. In den Sozial- und Humanwissenschaften. Springer-Lehrbuch. 5. Aufl. [s.l.]: Springer; 2015
- [18] Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz; 2015
- [19] O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* 2014; 89: 1245–1251. doi:10.1097/ACM.0000000000000388
- [20] Roels L, Rahmel A. The European experience. *Transpl Int* 2011; 24: 350–367. doi:10.1111/j.1432-2277.2011.01225.x
- [21] Statista. Sterbefälle in Deutschland bis 2021 (23.02.2023). Im Internet: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/156902/umfrage/sterbefaelle-in-deutschland/>; Stand: 23.02.2023
- [22] Statista. Krankenhäuser in Deutschland - Sterbefälle bis 2020 | Statista (23.02.2023). Im Internet: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/218760/umfrage/sterbefaelle-in-deutschen-krankenhausern/>; Stand: 23.02.2023
- [23] Da Silva EN, Campelo AK, Neto GB. The impact of presumed consent law on organ donation: An empirical analysis from quantile regression for longitudinal data. Brazilian Association of Graduate Programs in Economics; 2007
- [24] Bundesamt für Gesundheit. Prüfung von Maßnahmen zur Erhöhung der Anzahl verfügbarer Organe zu Transplantationszwecken in der Schweiz. Bern; 2013
- [25] Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, et al. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. *Am J Transplant* 2017; 17: 1447–1454. doi:10.1111/ajt.14104
- [26] Global Observatory on Donation and Transplantation. Summary Spain (23.02.2023). Im Internet: <https://www.transplant-observatory.org/summary/>; Stand: 23.02.2023
- [27] Organspende. Statistiken zur Organspende für Deutschland und Europa (05.03.2023). Im Internet: <https://www.organspende-info.de/zahlen-und-fakten/statistiken/>; Stand: 05.03.2023

## Supplementary Material

### Anlage 1: Interviewleitfaden zu den Expert\*innenbefragungen.

Im Folgenden ist der Interviewleitfaden zu den Expert\*innenbefragungen beigelegt, die der vorliegenden Untersuchung zugrunde liegen. Der Fragebogen wurde für die einzelnen Interviews adaptiert, indem die Inhalte in den eckigen Klammern auf die einzelnen Expert\*innen zugeschnitten wurden. Ferner wurden in den Expert\*inneninterviews in den Abschnitten 2.3 bis 2.5 weitere institutionelle Einflussfaktoren abgefragt – diese sind nicht Teil der vorliegenden Untersuchung, sondern werden in einer gesonderten Arbeit beleuchtet.

#### 1. Vorbemerkung zum Interview

Zuerst einmal vielen Dank für Ihr Interesse an dem Interview!

Ich möchte am Anfang noch einmal kurz erklären, warum ich dieses Interview mit Ihnen führen möchte. Das **Ziel des Forschungsprojektes** ist es, herauszufinden, wie institutionelle Faktoren, wie zum Beispiel rechtliche Rahmenbedingungen oder die Organisation von Gewebebanken, die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. In diesem Interview werden vier verschiedene institutionelle Einflussfelder angesprochen, nämlich die rechtlichen Rahmenbedingungen, die Organisation von Gewebebanken, die Allokation von Gewebetransplantaten sowie die Regionalität in Bezug auf den Sitz von Gewebebanken.

Da Sie [über Expertise in der Fachdisziplin X verfügen], sind Ihre Einsichten für die Untersuchung dieser Fragestellung sehr bereichernd.

Das Interview wird ungefähr 25 Minuten dauern. Damit ich nichts vergesse, habe ich mir die wesentlichen Fragen in einem Interviewleitfaden notiert. Das heißt aber nicht, dass ich all diese Fragen nach und nach abhaken werde. Es ist vielmehr wahrscheinlich, dass wir das ein oder andere Mal davon abweichen werden, weil manche Themen für Sie wichtiger sein werden als andere. Vielleicht kommt es auch vor, dass Sie mit einigen Fragen nichts anfangen können oder Fragen für nicht richtig gestellt halten. In diesem Fall bitte ich Sie, mir dies dann gleich zu sagen. Was Sie mir erzählen, wird dabei vertraulich behandelt – die Ergebnisse werden anonymisiert veröffentlicht, es werden also anhand von meiner Publikation keine Schlussfolgerungen auf bestimmte Personen möglich sein. Ich bin auf die Einhaltung des Datenschutzes und auf die Geheimhaltung von personenbezogenen Daten verpflichtet. Die Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse liegt ausschließlich in meinen Händen. Ich werde alle Daten nur für den Zwecke des Forschungsvorhabens verwenden. Damit ich mich Ihnen jetzt mit voller Aufmerksamkeit in unserem Gespräch widmen kann und keine Informationen verloren gehen, würde ich das Gesagte gerne aufzeichnen. Sind Sie mit der Tonbandaufzeichnung einverstanden? [Antwort] Gut, dann werde ich jetzt das Tonband anstellen. [Aufzeichnung starten]. Danke für Ihr Einverständnis zur Tonbandaufzeichnung.

## **2. Interview**

### **2.1 Beginn des Interviews**

Sie haben [Expertise/Grund für die Einladung zum Expert\*inneninterview kurz anführen] Erzählen Sie mir doch bitte einmal, wie Sie zu [Profession/Forschungsschwerpunkt] gekommen sind und wie lange Sie bereits in diesem Bereich tätig sind.

### **2.2 Rechtliche Rahmenbedingungen**

Vielen Dank! Dann starten wir mit den rechtlichen Rahmenbedingungen: In Deutschland gilt die Entscheidungslösung, also eine erweiterte Zustimmungslösung, in deren Rahmen die Bevölkerung regelmäßig über die Organ- und Gewebespende informiert wird. Die Spenderate in Deutschland ist jedoch im Vergleich zu den europäischen Nachbarn gering. Daher gab es in den letzten Jahrzehnten immer mal wieder und jetzt ganz aktuell auch wieder eine intensive politische Debatte über die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland, welche schlussendlich jedoch scheiterte. Denn in den meisten Ländern, in denen die Widerspruchslösung gilt, wie Spanien oder Belgien, sind die Spenderaten deutlich höher als in Ländern mit Zustimmungslösung.

Sehen Sie die Widerspruchslösung als Erfolgsrezept, um die Spenderaten in Deutschland zu erhöhen?

➔ Falls Ja:

Warum sind Sie dieser Auffassung?

Sehen Sie noch andere Lösungsansätze, um die Spenderaten in Deutschland zu erhöhen?

➔ Falls Nein:

Warum sind Sie dieser Auffassung?

Welche Lösungsansätze schlagen Sie vor, um die Spenderaten in Deutschland zu erhöhen?

### **2.3 Organisation der Gewebebanken**

Im nächsten Teil geht es um die Organisation von Gewebebanken. Man unterscheidet hier zwischen gemeinnützigen und gewinnorientierten Gewebebanken. Während gemeinnützige Gewebebanken keine wirtschaftlichen Gewinnziele verfolgen dürfen und jegliche Überschüsse in die Gewebebank reinvestieren müssen, können gewinnorientierte Gewebebanken die Gewinne ausschütten oder anderweitig investieren.

Gewebebanken erhalten für den Aufwand der Gewebeverarbeitung eine Kostenerstattung. Der Handel mit klassischen Gewebetransplantaten, wie sind in §21a Abs. 1 AMG definiert sind, ist gesetzlich verboten. Dies gilt jedoch nicht für Gewebeprodukte, wie z. B. demineralisierte Knochenmatrix, die z. B. in der Kieferchirurgie verwendet wird. Diese Produkte werden zwar auch aus humanen Geweben – in diesem Fall Knochen – gewonnen, können jedoch wie „normale“ Arzneimittel gemäß §21 AMG vertrieben werden. Wenngleich in Deutschland die größten Organisationen im Bereich der Gewebespende, z. B. Sie als DGFG oder auch die DIZG, gemeinnützig organisiert sind,

gibt es auch dort dennoch Distributoren, wie z. B. Argon Medical, welche beispielsweise Dentalimplantate der gemeinnützigen DIZG kommerziell vertreiben.

Welche Meinung haben Sie dazu, dass mit klassischen Gewebetransplantaten, wie sind in §21a Abs. 1 AMG definiert sind, keine Gewinne erzielt werden dürfen? Und daran anknüpfend: Was halten Sie persönlich davon, dass industriell verarbeitete Gewebeprodukte – anders als klassische Gewebetransplantate – kommerziell vertrieben werden können?

Sind Sie der Meinung, dass dann die Gewebespende bzw. deren Angehörige eine finanzielle Entschädigung erhalten sollten, wenn mit den gespendeten Geweben Gewinne erzielt werden?

➔ Ggf. Rückfrage: Warum vertreten Sie diese Meinung? Welche Risiken aber auch Chancen sehen Sie in diesem Zusammenhang?

Glauben Sie, dass diese Möglichkeit, also dass gespendete Gewebe auch kommerziell in Form von Gewebeprodukten genutzt werden könnten, im Gespräch mit den Angehörigen thematisiert wird?

➔ Falls Ja: Wie stehen Sie dazu? Was würden Sie sich in diesem Zusammenhang wünschen?

➔ Falls Nein: Sind Sie der Meinung, dass das geändert werden sollte? Was würden Sie sich in diesem Zusammenhang wünschen?

## **2.4 Allokation von Geweben**

Im nächsten Abschnitt geht es um die Allokation von Geweben. Gewebetransplantate sind in Deutschland eine knappe Ressource. Da Gewebetransplantate den Empfängerinnen und Empfängern überregional und zeitverzögert zugeteilt werden können, werden Gewebe in ganz Deutschland vermittelt und zum Teil auch aus dem Ausland importiert. Wenn der Bedarf in Deutschland gedeckt ist, können die in Deutschland gespendeten Gewebe auch Patientinnen und Patienten in Ländern zur Verfügung gestellt werden, in denen es zu diesem Zeitpunkt zu wenige Gewebe gibt.

Glauben Sie, dass die Möglichkeiten von Import und Export im Gespräch mit den Angehörigen thematisiert wird?

➔ Falls Nein: Sind Sie der Meinung, dass das geändert werden sollte? Was würden Sie sich in diesem Zusammenhang wünschen?

Glauben Sie, dass die Bevölkerung im Allgemeinen darüber Bescheid weiß, dass Gewebe importiert und exportiert werden können?

➔ Falls Nein: Sind Sie der Auffassung, dass dieses Thema der Bevölkerung besser kommuniziert werden sollte? Welche Gefahren und Chancen sehen Sie darin?

Sind Sie der Auffassung, dass mögliche Importe und Exporte die Spendebereitschaft von Individuen beeinflussen könnten?

➔ Ggf. Rückfrage: Warum vertreten Sie diese Meinung?

## 2.5 Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank

Im letzten Abschnitt geht es um die Versorgungsstruktur im Bereich der Gewebetransplantation: Diese ist in Deutschland dezentral organisiert, daher gibt es eine Vielzahl an Gewebebanken im gesamten Bundesgebiet. Zur Verbesserung der Versorgung gibt es darüber hinaus mehrere Gewebenetzwerke in Deutschland, die entweder regionale oder nationale Kooperationen von mehreren Partnern, z. B. Gewebebanken und Entnahmekrankenhäusern, sind. Da Gewebe durch den Transport keine Qualitätseinbußen erleiden, können sie nicht nur deutschlandweit, sondern auch international vermittelt und zum Ort der Operation transportiert werden.

Sind Sie der Meinung, dass eine nationale Organisation der Gewebespende in einem einzigem nationalem Gewebenetzwerk zu bevorzugen wäre oder präferieren Sie die jetzige Situation, also die Koexistenz von mehreren nationalen und regionalen Gewebenetzwerken?

- ➔ Rückfrage: Welche Vorteile, aber auch Nachteile eines regionalen Netzwerks, wie z. B. dem Verein Hornhautbanken NRW e. V., der sich primär auf die Versorgung von Patient\*innen in NRW konzentriert, sehen Sie im Vergleich zu bundesweit agierenden Netzwerken, wie der DGFG?

Glauben Sie, dass die Regionalität in den Bezug auf den Sitz der Gewebebank einen Einfluss auf die Spendebereitschaft haben könnte, d. h. dass Angehörige bzw. Spender Gewebe eher an eine Gewebebank in der Nähe spenden?

Am Schluss noch eine allgemeine Frage: Glauben Sie, dass die Bevölkerung in Deutschland allgemein ausreichend über die Gewebespende aufgeklärt ist?

- ➔ Falls Nein: Welche Aspekte sollten Ihrer Meinung nach vermehrt aufgegriffen werden? Wie könnte man eine bessere Aufklärung der deutschen Bevölkerung erreichen?

## 3. Ausstieg aus dem Interview

Damit wären wir nun am Schluss des Gespräches. Gibt es von Ihnen noch etwas, das bisher im Interview nicht zur Sprache gekommen ist, was Ihnen aber wichtig ist? [ggf. weitere Themen der Interviewpartnerin/des Interviewpartners]

Ich bedanke mich ganz herzlich bei Ihnen für das Interview und für Ihre interessanten Antworten auf meine Fragen.

## Anlage 2: Kodierleitfaden.

Im Folgenden ist der Kodierleitfaden aufgeführt, in dem die Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien beschrieben wurden.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
<b>Widerspruchslösung als Erfolgsrezept zur Erhöhung der Spenderaten in Deutschland</b>	Alle Textpassagen, die sich mit der Frage befassen, ob die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*r*innen darstellt.	siehe unten	Die Textabschnitte müssen sich mit der Frage befassen, ob die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland einen zentralen Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*r*innen darstellt.
Widerspruchslösung als zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*r*innen in Deutschland	Alle Textpassagen, die aussagen, dass die Einführung der Widerspruchslösung ein zentraler Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*r*innen in Deutschland ist.	„Ja, also ich denke, das kann schon eigentlich einen positiven Einfluss auf die Rate haben, weil die Bevölkerung aus meiner Sicht, mehr gezwungen wird sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, weil ich automatisch Spender bin potenziell. Und nur, wenn ich das explizit nicht möchte, müsste ich ja dann mich registrieren oder Bescheid sagen, dass ich das nicht will. Ich glaube, dass das tatsächlich mehr ein Anreiz ist zu sagen: „Ich überlege mir mal, wie meine Meinung ist.“, anstatt wie es bei uns ist, dass man eben zwar immer mal wieder darauf hingewiesen wird. Und sich dann aber wahrscheinlich denkt: „Ja, das mache ich demnächst. Und nicht jetzt.“ Und dann verschiebt man das sein Leben lang.“	Aus den Abschnitten muss hervorgehen, dass die Einführung der Widerspruchslösung als zentraler Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*r*innen in Deutschland betrachtet wird.
Geteilte Meinung dazu, ob die Widerspruchslösung ein zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*r*innen in Deutschland	Alle Textpassagen, in denen eine geteilte Meinung dazu vertreten wird, ob die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland ein zentraler Erfolgsfaktor für die Erhöhung der	„Ja, teilweise. Das habe ich mir auch mit angeguckt.“	Aus den Textstellen muss eine geteilte Meinung dazu resultieren, ob die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland ein zentraler Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
	Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland ist.		Gewebespende*rinnen in Deutschland ist.
Widerspruchslösung nicht als zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland	Alle Textpassagen, die beschreiben, dass die Einführung der Widerspruchslösung kein zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland.	„Nach meinen Erfahrungen hat es nichts mit der Widerspruchslösung zu tun, weil das Problem nicht im Bereich der Bevölkerung liegt und der zu geringen Bereitschaft dafür, sondern im Unvermögen des medizinischen oder des Gesundheitsapparates, dafür zu sorgen, dass auch in allen Fällen, wo eine Spende erfolgen kann, auch das Gespräch mit den Angehörigen geführt wird. Es gibt da keine-. So im Bereich der Organspende kommen wir langsam in die Richtung. Aber auch im Bereich der Gewebemedizin ist es so, dass es keine Verpflichtung der Krankenhäuser gibt, bei Verstorbenen in jedem Falle diese Möglichkeit abzuklären mit einer zuständigen Einrichtung. Und solange das nicht der Fall ist, nutzt mir eine Widerspruchslösung überhaupt nichts.“	Aus den Textpassagen muss sich ergeben, dass die Einführung der Widerspruchslösung in Deutschland nicht als zentraler Erfolgsfaktor für die Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland gesehen wird.
Widerspruchslösung – keine Aussage/weiß nicht, ob zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person unsicher ist oder keine Aussage dazu trifft, ob die Einführung der Widerspruchslösung ein zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland ist.	„Ich sage mal, ich würde es tatsächlich gut für möglich halten, dass ich die Widerspruchslösung, die, genau, die Widerspruchslösung befürworte. Würde es aber tatsächlich abhängig machen von den genauen Daten, die ich so jetzt nicht kenne.“	In diesen Abschnitten müssen die befragten Personen äußern, dass sie sich unsicher sind, ob die Einführung der Widerspruchslösung ein zentraler Erfolgsfaktor zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland ist oder dürfen keine Aussage dazu treffen.
<b>Alternative Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland</b>	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland beschreiben, welche eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen.	Siehe unten	In allen Textteilen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland thematisiert werden, welche eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen.

<b>Kategorie</b>	<b>Definition</b>	<b>Ankerbeispiele</b>	<b>Kodierregel</b>
<b>Organisation</b>	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland wiedergeben, die eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale in der Organisation der Gewebespende beziehen.	„Warum Spanien so gut ist, ist ja aufgrund deren Organisationsstruktur. Die haben ja die „organization national de transplantates“, ist das glaube ich, die ONT, wo ein Arzt und eine Pflegeperson im Krankenhaus das Patientengut auf potenzielle Spender screen und das sowohl im Landkrankenhaus als auch im städtischen oder im Universitätsklinikum umsetzt. Und ich glaube, DAS ist das Erfolgsrezept, dass aktiv danach gesucht wird, aktiv die Gespräche geführt werden und dann die Transplantation stattfindet.“	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland enthalten, die eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale in der Organisation der Gewebespende beziehen.
<b>Kommunikation</b>	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland wiedergeben, die eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale in der Kommunikation in Bezug auf die Gewebespende beziehen.	Siehe unten	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland enthalten, die eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale in der Kommunikation in Bezug auf die Gewebespende beziehen.
Kommunikation – Maßnahmen für die breite Bevölkerung	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland wiedergeben, die eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale bei Kommunikationsmaßnahmen in Bezug auf die Gewebespende beziehen, die die breite Bevölkerung adressieren.	„Also ich denke, die Öffentlichkeitsarbeit ist sehr, sehr entscheidend dabei. Und dann ist auch erst eine Meinungsbildung möglich - Widerspruch, Zustimmung, wie auch immer.“	In diesen Textabschnitten müssen die Befragten Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland nennen, die eine Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale bei Kommunikationsmaßnahmen in Bezug auf die Gewebespende beziehen, die die breite Bevölkerung adressieren.
Kommunikation – Maßnahmen für am Gewebespendeprozess beteiligte Personengruppen	Alle Textpassagen müssen Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland wiedergeben, die eine Alternative	„Wir hatten schon die Situation, dass auf einer Augenärzte-Tagung den Augenärzten gar nicht klar war, wie die Hornhautspende funktioniert.“	In allen Abschnitten müssen die Befragten Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland anführen, die eine

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
	<p>oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale bei Kommunikationsmaßnahmen in Bezug auf die Gewebespende beziehen, die am Gewebespendeprozess beteiligte Berufsgruppen adressieren.</p>		<p>Alternative oder Ergänzung zur Einführung der Widerspruchslösung darstellen und sich auf Optimierungspotentiale bei Kommunikationsmaßnahmen in Bezug auf die Gewebespende beziehen, welche am Gewebespendeprozess beteiligte Berufsgruppen adressieren.</p>

### Anlage 3: Kategoriensystem.

In Anlage 3 wird das Kategoriensystem, welches induktiv-deduktiv entwickelt wurde, abgebildet. Dabei werden für jede Kategorie die Anzahl der Personen, welche die Kategorie genannt haben, sowie die absolute Anzahl der Nennungen geschlüsselt nach Berufsgruppen dargestellt.

Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftl. Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Medizinethiker*in (n=1)		Rechtswissenschaftler*in (n=1)		Wissenschaftler*in (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
<b>Widerspruchslösung als zentraler Erfolgsfaktor?</b>	2	2	2	2	1	1	3	5	2	3	1	2	1	1	1	1	14	17
Widerspruchslösung als zentraler Erfolgsfaktor	0	0	1	1	0	0	1	2	1	1	1	2	0	0	0	0	4	6
Widerspruchslösung als zentraler Erfolgsfaktor – geteilte Meinung	1	1	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	1	1	3	4
Widerspruchslösung nicht als zentraler Erfolgsfaktor	1	1	0	0	1	1	2	2	1	2	0	0	0	0	0	0	5	6
Widerspruchslösung als zentraler Erfolgsfaktor – keine Aussage/weiß nicht	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2	2
<b>Alternative Lösungsansätze zur Erhöhung der Anzahl der Gewebespende*rinnen in Deutschland</b>	2	6	1	2	1	4	2	7	2	3	1	1	1	1	1	1	11	29
<b>Organisation</b>	1	1	1	1	1	3	2	3	1	1	0	0	0	0	1	1	7	10
<b>Kommunikation</b>	2	5	1	1	1	1	2	4	1	2	1	1	1	1	0	0	12	19

		Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																
		Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)	Wissenschaftl. Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Medizinethiker*in (n=1)		Rechtswissenschaftler*in (n=1)		Wissenschaftler*in (n=1)		Summe (n=14)		
Kommunikation – Maßnahmen für die breite Bevölkerung	2	5	1	1	1	1	2	4	1	2	1	1	1	1	0	0	9	15
Kommunikation – Maßnahmen für am Gewebespendeprozess beteiligte Personengruppen	1	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	3	4

#### Anlage 4: Details zu den teilnehmenden Expert\*innen und Interviews.

Ausgewählte demographische Informationen zu den teilnehmenden Expert\*innen sowie Details zu den Interviews werden in der folgenden Tabelle zusammengefasst.

Fachdisziplin	Berufserfahrung	Interviewdauer
Medizinethiker*in	20+ Jahre	79 Min.
Wissenschaftler*in	1-5 Jahre	35 Min.
Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken	16-20 Jahre	48 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	23 Min.
Augenärzt*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen	15-20 Jahre	32 Min.
Rechtswissenschaftler*in	6-10 Jahre	57 Min.
Wissenschaftliche Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	35 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	1-5 Jahre	19 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	11-15 Jahre	50 Min.
Augenärzt*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen	1-5 Jahre	36 Min.
Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	30 Min.
Wissenschaftliche Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken	1-5 Jahre	42 Min.
Ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	37 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	46 Min.

## Anlage 5: Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR).

Die Empfehlungen für qualitative Forschung [19] werden in der folgenden Übersicht zusammengefasst.

No.	Topic	Item
<b>Title and abstract</b>		
S1	Title	Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended
S2	Abstract	Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions
<b>Introduction</b>		
S3	Problem formulation	Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement
S4	Purpose or research question	Purpose of the study and specific objectives or questions
<b>Methods</b>		
S5	Qualitative approach and research paradigm	Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/interpretivist) is also recommended; rationale <sup>b</sup>
S6	Researcher characteristics and reflexivity	Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability
S7	Context	Setting/site and salient contextual factors; rationale <sup>b</sup>
S8	Sampling strategy	How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale <sup>b</sup>
S9	Ethical issues pertaining to human subjects	Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues
S10	Data collection methods	Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale <sup>b</sup>
S11	Data collection instruments and technologies	Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study
S12	Units of study	Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)
S13	Data processing	Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/deidentification of excerpts
S14	Data analysis	Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale <sup>b</sup>
S15	Techniques to enhance trustworthiness	Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale <sup>b</sup>
<b>Results/findings</b>		
S16	Synthesis and interpretation	Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory
S17	Links to empirical data	Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings
<b>Discussion</b>		
S18	Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field	Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field
S19	Limitations	Trustworthiness and limitations of findings
<b>Other</b>		
S20	Conflicts of interest	Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed
S21	Funding	Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting

<sup>a</sup>The authors created the SRQR by searching the literature to identify guidelines, reporting standards, and critical appraisal criteria for qualitative research; reviewing the reference lists of retrieved sources; and contacting experts to gain feedback. The SRQR aims to improve the transparency of all aspects of qualitative research by providing clear standards for reporting qualitative research.

<sup>b</sup>The rationale should briefly discuss the justification for choosing that theory, approach, method, or technique rather than other options available, the assumptions and limitations implicit in those choices, and how those choices influence study conclusions and transferability. As appropriate, the rationale for several items might be discussed together.

## **6. Wie beeinflussen Allokationsprinzipien und die Organisation der Gewebespende die Spendebereitschaft? Eine qualitative Studie auf Basis multidisziplinärer Expert\*innen-interviews**

How do allocation principles and the organization of tissue donation influence the willingness to donate tissue? A qualitative study based on multidisciplinary interviews with experts

### **Schlüsselwörter**

Gewebespende, Institutionentheorie, Transplantationsmedizin, qualitative Forschung, Expert\*inneninterview

tissue donation, institutional theory, transplant medicine, qualitative research, expert interview

# **Zusammenfassung**

## **Hintergrund**

Durch den Mangel an Geweben und Organen müssen zahlreiche Patient\*innen unter einer eingeschränkten Lebensqualität leiden oder sogar sterben. In der Wissenschaft und bei politischen Maßnahmen zur Steigerung der Spenderate wird die Gewebespende oft der Organspende subsumiert, obwohl deren institutionelle Rahmenbedingungen stark differieren: So können Gewebetransplantate im Gegensatz zu Organen, die schnellstmöglich zu transplantieren sind, bis zu fünf Jahre gelagert und global allokiert werden. Zudem können industriell verarbeitete Gewebezubereitungen kommerziell vertrieben werden, wohingegen für alle Organe ein Handelsverbot gilt. Auch in der dezentralen Organisation unterscheidet sich die Gewebespende von der zentral geregelten Organspende. Bisher wurde kaum untersucht, wie ebendiese Charakteristika der Gewebespende die Spendebereitschaft beeinflussen. Um dazu beizutragen, diese Forschungslücke zu schließen, wurde mithilfe eines explorativen Ansatzes untersucht, wie sich die institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende auf die Spendebereitschaft auswirken.

## **Methode**

Wir führten qualitative Interviews mit 14 Expert\*innen, die als Mitarbeitende, die in unterschiedlichen Positionen am Prozess der Gewebespende beteiligt sind, z. B. als operative Mitarbeitende oder Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken oder als Augenärzt\*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen. Darüber hinaus befragten wir Medizinethiker\*innen, Jurist\*innen und Wissenschaftler\*innen. Die Interviews werteten wir mit einer strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring aus und führten ergänzend dazu eine Frequenzanalyse durch. Bei der Berichterstattung folgten wir den Standards für qualitative Studien (SRQR).

## **Ergebnisse**

In den Befragungen wurden Altruismus und die medizinische Notwendigkeit von Transplantationen als Legitimation der Gewebespende angeführt. Daher befürwortete das Gros der Expert\*innen ein Handelsverbot insbesondere für klassische, aber auch für industriell verarbeitete Gewebe. Bei einer kommerziellen Nutzung von Geweben wurde ein negativer Effekt auf die Spenderate befürchtet. Wenngleich Transparenz über eine mögliche kommerzielle Verwendung in Form industriell verarbeiteter Gewebezubereitungen gegenüber den Angehörigen gefordert wurde, wird diese in der Praxis nicht umgesetzt. Auch die dezentrale Organisation der Gewebespende und die internationale Allokation von Transplantaten werden in Angehörigengesprächen nicht thematisiert, obwohl einige Expert\*innen davon ausgehen, dass sich letztere auf die Spendebereitschaft auswirken könnte. Darüber hinaus sei auch die Gesamtbevölkerung nicht suffizient über den institutionellen Rahmen der Gewebespende informiert.

## **Schlussfolgerungen**

Institutionelle Rahmenbedingungen können nach der Einschätzung einiger Expert\*innen die Spendebereitschaft beeinflussen. Gleichzeitig werden sie weder in Angehörigengesprächen noch in der öffentlichen Kommunikation thematisiert. Daher ist in weiteren Arbeiten zu analysieren, wie institutionelle Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Sollte sich dabei bestätigen, dass ebendiese entscheidungsrelevant sind, sind sie aus ethischen und juristischen Gründen sowohl in Angehörigengesprächen als auch in der öffentlichen Kommunikation transparent zu machen.

## **Abstract**

### **Introduction**

Due to the shortage of tissues and organs, numerous patients suffer from a reduced quality of life or even die. In science and political measures to increase the donation rate, tissue donation is often subsumed to organ donation, although their institutional frameworks differ greatly: For example, unlike organs, which must be transplanted as soon as possible, tissue transplants can be stored for up to five years and allocated internationally. Similarly, industrially processed tissue preparations can be sold commercially, whereas all organs are subject to a trade ban. Tissue donation also differs from centrally organized organ donation in terms of decentralized organization. So far, there has been little research on how these characteristics of tissue donation influence the willingness to donate. To contribute to closing this research gap, an exploratory approach was used to investigate how the institutional framework of tissue donation affects willingness to donate.

### **Methods**

We conducted qualitative interviews with 14 experts who are involved in the tissue donation process in different positions, e.g., as operational staff or management of tissue banks/networks or as ophthalmologists performing corneal transplantations. In addition, we interviewed medical ethicists, lawyers and scientists. We evaluated the interviews with a structuring content analysis according to Mayring and performed a frequency analysis in addition. In reporting, we followed the standards for qualitative studies (SRQR).

### **Results**

In the interviews, altruism and the medical necessity of transplantation were cited as legitimization of tissue donation. Therefore, most experts were in favor of a commercial ban especially for classical, but also for industrially processed tissues. In case of a commercial use of tissues, a negative effect on the donation rate was feared. Although transparency about possible commercial use in the form of industrially processed tissue preparations was demanded towards relatives, this is not implemented in practice. The decentralized organization of tissue donation and the international allocation of transplants are also not discussed in interviews with relatives, although some experts assume that the latter could influence the willingness to donate. Furthermore, the general population is not sufficiently informed about the institutional framework of tissue donation.

### **Conclusions**

Institutional frameworks could influence willingness to donate according to some experts. At the same time, they are neither discussed in interviews with relatives nor in public communication. Therefore, further work is needed to analyze how institutional factors influence the willingness to donate tissue. If it is confirmed that they are relevant to the decision, they must be made transparent for ethical and legal reasons both in discussions with relatives and in public communication.

## 1. Hintergrund

Bereits seit über 100 Jahren werden humane Gewebe transplantiert. Inzwischen kann durch die Transplantation von Augenhornhaut, muskuloskelettalem und kardiovaskulärem Gewebe die Lebensqualität vieler Patient\*innen erheblich verbessert und in einigen Fällen auch ihr Leben gerettet werden [1,2]. Gleichzeitig liegt in Deutschland jedoch ein Mangel an Geweben und Organen vor, weshalb zahlreiche Patient\*innen unter einer eingeschränkten Lebensqualität leiden oder sogar sterben müssen [3,4].

Um der Knappheit entgegenzuwirken, wurden verschiedene politische Maßnahmen ergriffen: So wurde zuletzt im März 2022 das „Gesetz zur Stärkung der Organspendebereitschaft“ verabschiedet, mit dem die Anzahl der verfügbaren Organe und Gewebe erhöht werden soll [5–7]. Den gleichen Zweck verfolgen bundesweite Informationskampagnen wie „Organspende – Die Entscheidung zählt“ [8]. Dabei fällt auf, dass die Gewebespende schon in den Bezeichnungen der Maßnahmen ausgeklammert wird. Bei genauerer Betrachtung zeigt sich, dass die Charakteristika der Gewebespende auch inhaltlich nicht angemessen Berücksichtigung finden. Zentrale Unterschiede zwischen der Organ- und Gewebespende werden kaum behandelt, vielmehr wird die Gewebespende als zweitrangiger Part dem Terminus „Organ- und Gewebespende“ untergeordnet und bestenfalls beiläufig thematisiert [9,10].

Dabei unterscheiden sich die sogenannten institutionellen Rahmenbedingungen, d. h. die regulativen, normativen und kulturell-kognitiven Elemente der Gewebespende, deutlich von denen der Organspende [11]: So finden postmortale Gewebespenden in der Regel bei Verstorbenen nach Herz-Kreislauf-Tod statt, während Organe in Deutschland nur von hirntoten Personen entnommen werden dürfen. Somit ist der Pool an potenziellen Gewebespende\*innen in Deutschland deutlich höher, da lediglich bei 2.000-3.000 der jährlich über eine Million Verstorbenen in Deutschland ein Hirntod diagnostiziert wird [12,13].

Darüber hinaus werden Gewebe – anders als Organe – aufwändig verarbeitet und konserviert, sodass sie bis zu fünf Jahren gelagert und weltweit allokiert werden können [12,14]. So führte Deutschland beispielsweise seit Ende der 2000er-Jahre zeitweise jede fünfte Hornhaut aus Exportstaaten wie den USA ein, um dem Mangel an Transplantaten entgegenzuwirken. Demgegenüber fanden Exporte von Transplantaten aus Deutschland mit Ausnahme muskuloskelettaler Gewebe in den letzten Jahren nur in Ausnahmefällen statt [3,4].

Ferner stellen Gewebetransplantationen mit wenigen Ausnahmen elektive Eingriffe dar: Sie verbessern die Lebensqualität von Patient\*innen, wohingegen Organspenden in der Regel lebensrettend wirken [2,15]. Aus diesem Grund gibt es für die Organspende konkrete Allokationskriterien und eine zentrale Warteliste für acht europäische Staaten. Demgegenüber existieren derartig konkrete Vorgaben auf nationaler oder übernationaler Ebene nicht für die Gewebespende [16]. Zwar soll sich die Allokation von knappen Gewebetransplantaten auch an ethischen Normen wie Gleichberechtigung und Transparenz sowie an klinischen Kriterien orientieren; die Verantwortung für die Umsetzung dieser Anforderungen obliegt dabei jedoch den einzelnen Gewebeeinrichtungen [17].

Auch in der Organisation unterscheidet sich die Gewebespende von der Organspende: So ist die Gewebespende in Deutschland dezentral organisiert, weshalb hierzulande gemäß der aktuellsten Zahlen drei überregionale Multigewebeeinrichtungen, 28 Augenhornhautbanken, fünf kardiovaskuläre Gewebeeinrichtungen und rund 150 Knochenbanken existierten [18]. Demgegenüber ist die Organspende bundesweit über die Deutsche Stiftung Organtransplantation organisiert, die wiederum Mitglied der europäischen Organisation Eurotransplant ist, welche die Organvergabe für alle acht europäischen Mitgliedsstaaten zentral regelt [19,20].

Sowohl für die Organ- als auch die Gewebespende gilt gemäß § 17 Absatz 1 TPG ein Handelsverbot, da beiden der Grundgedanke der altruistischen Spende zugrunde liegt. Dieses Verbot inkludiert den gewerblichen Handel zwischen Akteuren und Einrichtungen des Gesundheitswesens wie auch finanzielle Zahlungen oder die Gewährung geldwerter Vorteile an Organ-/Gewebespende\*rinnen und ihre Angehörigen. Somit darf für sogenannte klassische Gewebezubereitungen, wie Augenhornhäute, Herzklappen oder Gefäße, die gemäß § 21a Arzneimittelgesetz (AMG) nicht mit einem industriellen Verfahren gefertigt werden, lediglich eine Aufwandsentschädigung für den Prozess der Gewinnung, Verarbeitung, Konservierung und Bereitstellung der Gewebe gezahlt werden [16,21]. Von dem Handelsverbot ausgeschlossen sind jedoch Gewebezubereitungen wie Knochenpräparationen, die mit einem industriellen Verfahren hergestellt werden. Sie können demnach als zulassungspflichtige Arzneimittel gemäß § 21 AMG kommerziell vertrieben werden.

Überdies sind in der Gewebespende neben den überwiegend vorherrschenden gemeinnützigen auch gewinnorientierte Einrichtungen tätig: Dabei dürfen allerdings die kommerzielle Verwendung von Transplantaten und gewinnorientierte Einrichtungen nicht gleichgesetzt werden – vielmehr können auch gemeinnützige Organisationen Gewebe gewinnorientiert abgeben und umgekehrt. Vielmehr ist die Gemeinnützigkeit lediglich ein steuerrechtliches Konstrukt, welches in Deutschland in §§ 51-68 Abgabenordnung (AO) definiert ist und dazu führt, dass erzielte Gewinne unmittelbar und selbstlos dem gemeinnützigen Zweck der Einrichtung zugeführt, d. h. in der Regel reinvestiert werden müssen. Demgegenüber können sie bei gewinnorientierten Einrichtungen ausgeschüttet oder anderweitig verwendet werden.

Die hier aufgeführten institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende rekurren auf die Institutionentheorie nach Max Weber. Demnach werden die institutionellen Rahmenbedingungen von der Gesellschaft vorgegeben: Einzelne Einrichtungen und Akteure im Bereich der Gewebespende müssen sich an ihnen ausrichten, um in der breiten Bevölkerung als rechtmäßig und anerkennungswürdig zu gelten. Vice versa orientiert die Allgemeinheit ihr Handeln, das sich insbesondere in der Spendebereitschaft ausdrückt, an den Institutionen, wenn diese auf den gesellschaftlich festgelegten Rahmenbedingungen fußen und somit legitimiert sind [22,23]. Sobald die Rahmenbedingungen von Institutionen von der Gesellschaft als dysfunktional erachtet werden, können diese de-institutionalisiert werden und neue Institutionalisierungen stattfinden, die dann mehrheitlich als funktional notwendig oder nützlich anerkannt werden. Diese Institutionalisierungs- und De-Institutionalisierungsprozesse wandeln sich mit den soziokulturellen Veränderungen einer Gesellschaft [24].

Die vorliegende Untersuchung ist Teil eines größeren Forschungsprojekts, in dem der Einfluss institutioneller Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende mithilfe eines Mixed-Methods-Ansatzes untersucht werden: Dabei stellte sich in einem systematischen Literaturreview heraus, dass institutionelle Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende bislang kaum untersucht wurden [25]. Die vorliegende Untersuchung, die einen explorativen Ansatz verfolgt, möchte dazu beitragen, diese Forschungslücke zu schließen. Sie analysiert mithilfe von qualitativen Expert\*inneninterviews, wie institutionelle Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Dabei beurteilen die Expert\*innen die derzeitige Ausgestaltung des institutionellen Rahmens.

Die vorliegende Arbeit adressiert daher die zentralen institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende im Hinblick auf die folgenden Fragestellungen:

1. Welchen Einfluss hat die **internationale Allokation von Gewebetransplantaten** auf die Bereitschaft zur Gewebespende?
2. Welchen Einfluss hat die **Organisation der Gewebespende**, insbesondere die Möglichkeit einer kommerziellen Verwendung von Geweben, auf die Bereitschaft zur Gewebespende?
3. Welchen Einfluss hat die **Regionalität in der Organisation der Gewebespende**, vor allem in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken, auf die Bereitschaft zur Gewebespende?

## 2. Methode

### Strategie zur Gewinnung von Teilnehmenden

Die Rekrutierung zielte darauf ab, möglichst unterschiedliche Perspektiven bei der Beantwortung der Fragestellungen zu integrieren. Angestrebt wurde die Teilnahme von Expert\*innen aus den Rechtswissenschaften, der Medizinethik und weiteren themenbezogenen Forschungsfeldern. Ebenso sollten die Ansichten von Personen inkludiert werden, die in unterschiedlichen Positionen am Prozess der Gewebespende beteiligt sind, z. B. operative Mitarbeitende oder Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken ebenso wie Mediziner\*innen, die Gewebe transplantieren. Alle Expert\*innen mussten über einschlägige Berufserfahrung in ihrer Fachdisziplin verfügen; bei Wissenschaftler\*innen war mindestens eine themenspezifische Publikation obligatorisch. Darüber hinaus musste sich die Tätigkeit der Expert\*innen auf die Gewebespende in Deutschland konzentrieren (Einschlusskriterien). Exkludiert wurden hingegen Expert\*innen ohne einschlägige Berufserfahrung in einer Fachdisziplin mit Bezug zur Gewebespende in Deutschland. Wissenschaftler\*innen wurden ausgeschlossen, wenn sie noch keine themenbezogene Publikation veröffentlicht hatten. Um potenzielle Teilnehmende zu identifizieren, haben wir im Juni 2022 eine Recherche in themenspezifischen Publikationen sowie auf Websites von Institutionen und Akteuren in der Gewebetransplantation durchgeführt.

## **Ethische und rechtliche Aspekte**

Die Einwilligungen in die Befragungen holten wir vor dem Interview mündlich ein und zeichneten sie auf Tonband auf. Das Studienprotokoll haben wir der Ethikkommission der Universität Bayreuth vor Beginn der Befragung zur Beratung vorgelegt. Diese erachtete ein Ethikvotum für das vorliegende Forschungsprojekt als nicht erforderlich.

## **Erhebungsinstrument und Datenerhebung**

Als Grundlage für die Durchführung der semistrukturierten Expert\*innenbefragungen haben wir einen Interviewleitfaden entwickelt, der auf den Ergebnissen eines systematischen Literaturreviews basiert, den die Autor\*innen des vorliegenden Artikels im Jahre 2021 durchgeführt hatten. Der Interviewleitfaden adressiert die zentralen institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende, d. h. die internationale Allokation von Gewebetransplantaten, die Organisation der Gewebespende sowie die Regionalität in der Organisation der Gewebespende. Er wurde einem Pretest unterzogen, bei dem die Verständlichkeit der Fragen, ihre Reihenfolge und die Dauer der Interviews im Fokus standen. Nach der Auswertung des Pretests erfolgten moderate Anpassungen des Interviewleitfadens, dessen finale Version im Supplementary Material (Anlage 1) einsehbar ist. Die Gespräche wurden elektronisch aufgezeichnet und verbatim transkribiert.

## **Datenanalyse**

Nach der Transkription und der Anonymisierung der Daten haben wir die Interviews mithilfe der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Die Kategorien wurden während des Kodiervorgangs deduktiv-induktiv gebildet: Dementsprechend orientierte sich die Kategorienbildung an der Fragegruppierung des Interviewleitfadens, gleichzeitig wurden während der Durchsicht der Transkripte weitere Kategorien ergänzt, um eine Offenheit für Informationen außerhalb der im Leitfaden formulierten Themen zu gewährleisten [26]. Die Kodierung wurde von der Erstautorin mit der Analysesoftware MAXQDA 2022 durchgeführt. Um eine möglichst hohe intersubjektivität zu gewährleisten, kodierte eine zweite, prozessfremde Person unabhängig und parallel zur Erstautorin ausgewählte Textsegmente. Ferner kodierte die Erstautorin einige Teile der Interviews nach einigen Wochen erneut und analysierte die Übereinstimmung zwischen den beiden Durchgängen. Durch die Bestimmung der Inter- und Intracoderreliabilität sollte die Güte der Untersuchung sichergestellt werden. Den Kodierleitfaden und das Kategoriensystem (abrufbar im Supplementary Material; Anlagen 2 und 3) diskutierte und überarbeitete sie gemeinsam mit dem Zweitautoren. Darüber hinaus führten die Autor\*innen eine Frequenzanalyse durch, um häufig genannte und somit potenziell besonders relevante Themen zu identifizieren. Bei der gesamten Berichterstattung folgten wir den Standards for Qualitative Research (SRQR), die als Anlage 5 im Supplementary Material verfügbar sind [27].

### 3. Ergebnisse

#### 3.1 Sample: Beschreibung der Teilnehmenden

Von Juni bis August 2022 konnten insgesamt 14 Expert\*innen aus unterschiedlichen Fachdisziplinen befragt werden (vgl. Tabelle 1). Zuvor waren im Juni und Juli 2022 insgesamt 51 Expert\*innen aus Deutschland per E-Mail für die Teilnahme an den Interviews und als potenzielle Multiplikatoren angefragt worden. Von 35 Personen erhielten wir keine Antwort. Eine Person lehnte die Teilnahme ab. Eine weitere Person sagte zunächst zu, konnte jedoch aus Zeitgründen kein Interview realisieren. Alle Expert\*innen, die als Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken rekrutiert werden konnten, waren in gemeinnützigen Einrichtungen tätig.

**Tabelle 1:** Übersicht der teilnehmenden Expert\*innen nach Fachdisziplinen.

Fachdisziplin		Summe
Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken	Geschäftsführungen	2
	Wissenschaftliche Mitarbeitende	2
	Ärztliche Mitarbeitende	1
	Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft	4
Augenärzt*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen		2
Medizinethiker*innen		1
Jurist*innen		1
Wissenschaftler*innen		1
<b>Summe</b>		<b>14</b>

Die Interviews dauerten 20 bis 79 Minuten und fanden telefonisch (12) oder online via Microsoft Teams (2) statt. Ausgewählte demographische Informationen zu den teilnehmenden Expert\*innen sowie Details zu den Interviews können in Anlage 4 des Supplementary Material abgerufen werden.

#### 3.2 Beschreibung der Ergebnisse

##### 3.2.1 Allokation von Gewebetransplantaten

###### Aufklärung über die internationale Allokation

Gemäß der Befragungen werden Angehörige in den Aufklärungsgesprächen in der Regel nicht darüber aufgeklärt, dass Gewebetransplantate international allokiert werden können. So gaben zehn Expert\*innen an, dass dieser Aspekt derzeit nicht thematisiert werde; lediglich eine Geschäftsführung einer Gewebebank äußerte sich konträr. Drei weitere Expert\*innen beantworteten diese Frage nicht. Als zentrale Begründung für das Ausklammern der Thematik wurde angeführt, dass momentan nur in Ausnahmefällen und primär unter Notindikationen Gewebe aus Deutschland exportiert werden. Ferner gaben mehrere Expert\*innen an, dass die fehlende Aufklärung über diesen Aspekt unproblematisch sei, wenn „das gespendete Gewebe erstens in jedem Falle nicht merkantilisiert und zweitens ausschließlich medizinischer Therapie zugeführt wird“. In der Frequenzanalyse, deren Ergebnisse dem Supplementary Material (Anlage 3) zu entnehmen sind, stellte sich heraus, dass die medizinische

Notwendigkeit von Transplantationen als zentrale Legitimation für die Gewebespende betrachtet wird; dieser Aspekt wurde insgesamt vierzehnmal aufgegriffen und stellt somit ein wesentliches Motiv in der Argumentation der Expert\*innen dar. Im Kontrast dazu steht jedoch die Äußerung einer Geschäftsführung, gemäß der die internationale Allokation von Geweben in der Praxis nicht primär durch den Bedarf, sondern vielmehr durch ökonomische und organisatorische Aspekte beeinflusst werde: So seien die Konditionen, zu denen Gewebe ein- und ausgeführt werden können, von größerer Bedeutung als der Bedarf. Als Beispiel wurde dabei eine Hornhautbank in Deutschland angeführt, die jährlich rund 800 bis 1000 Hornhäute aus den USA importiere und sich nicht um Spender\*innen in Deutschland kümmere. Dies resultiere daraus, dass der Import aus Ländern, in denen ein Überschuss an Geweben vorliege, deutlich einfacher sei als die Anzahl von Gewebetransplantaten im Bundesgebiet zu erhöhen.

Die Frage, ob Angehörige zukünftig über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten aufgeklärt werden sollten, verneinte die Hälfte der Expert\*innen (n=7). Die ablehnende Haltung wurde primär damit begründet, dass es eigentlich nicht von Bedeutung sein sollte, wer das Transplantat erhalte. Ferner sollte der Verzicht auf übermäßig viele potenziell irrelevante Informationen der Entlastung in der emotional beschwerlichen Situation dienen. Lediglich vier Personen befürworteten klar die Offenlegung von Ex- und Importoptionen in den Angehörigengesprächen. Dabei solle explizit auch auf die Abhängigkeit von Gewebeamporten zur Bedarfsdeckung eingegangen werden, da so möglicherweise die Spenderate erhöht werden könne. Ein weiterer Befragter vertrat die Meinung, dass Angehörige erst dann über die internationale Allokation aufgeklärt werden sollten, wenn die Exportraten eine „relevante Größenordnung“ erhielten. Zwei Expert\*innen äußerten sich zu dieser Frage nicht.

Ferner war die Mehrheit der Expert\*innen (n=9) der Auffassung, dass die breite Bevölkerung nicht über die Möglichkeit der internationalen Allokation von Gewebetransplantaten Bescheid wisse; lediglich eine Person äußerte sich konträr. Eine Expertin war der Auffassung, dass die Bevölkerung, sobald sie sich mit der Gewebespende auseinandersetze, klar für diese Thematik sensibilisiert werde. Drei Personen äußerten sich zu dieser Frage nicht.

### **Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft**

Die Expert\*innen waren sich uneinig darüber, ob die internationale Allokation von Gewebetransplantaten die Spendebereitschaft beeinflusst: So vertraten fünf Personen die Auffassung, dass dies der Fall sei, wohingegen sechs Befragte gegenteiliger Meinung waren. Weitere drei Expert\*innen äußerten sich dazu nicht. Als mögliche Gründe, weshalb die internationale Allokation die Spendebereitschaft beeinflussen könne, wurden Rassismus und Nationalismus angegeben. Überdies wurde vermutet, dass Angehörige bei einer internationalen Allokation potenziell einen „Kontrollverlust“ fürchten: Dieser Terminus beschreibt Ängste und Bedenken in Bezug darauf, dass Gewebe zu anderen Bedingungen verarbeitet und verwendet werden als zu den Konditionen, in die eingewilligt wurde. Im Gegensatz dazu waren einige Expert\*innen davon überzeugt, dass die altruistische Bereitschaft zur Gewebespende, die bei dem Gros der Spender\*innen das Leitmotiv sei, nicht durch die internationale Allokation

beeinträchtigt werde. So konstatierte eine Expertin: „Entweder ist die Bereitschaft da, dann lässt man es jedem zukommen, oder sie ist nicht da, ohne dass man nur an Deutsche spenden will.“ Gleichzeitig äußerte eine Person die Vermutung, dass die internationale Allokation von Transplantaten die Spendebereitschaft erst dann beeinflussen würde, wenn die Bevölkerung darüber besser aufgeklärt sei.

### **3.2.2 Organisation der Gewebespende**

#### **Bewertung der kommerziellen Nutzung von Geweben**

Bei den Expert\*innen herrschte Konsens darüber, dass das momentane Handelsverbot für klassische Gewebezubereitungen weiterhin gelten soll. Auch die Möglichkeit der kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebezubereitungen gemäß § 21 AMG wurde vom Gros der Befragten kritisch betrachtet. Lediglich eine Expertin befürwortete diese, wohingegen die restlichen Befragten geteilte Meinungen äußerten (n=5) oder auch bei industriell verarbeiteten Geweben eine kommerzielle Nutzung ablehnten (n=8). Begründet wurde die ablehnende Haltung primär damit, dass die altruistische Legitimation der Spende durch die kommerzielle Nutzung verloren gehen kann. So betonte eine Person: „Ich finde, das war ein idealistischer, also wirklich ein altruistischer Wille des Verstorbenen oder der Angehörigen, die so entschieden haben, und der darf nicht kommerzialisiert werden. [...] Auch wenn das nochmal aufgereinigt und eingelagert und konserviert und die Knochenmatrix vielleicht nochmal entsprechend umgeändert wird.“ Generell maßen die Expert\*innen der altruistischen Motivation für eine Gewebespende eine hohe Bedeutung zu. Dies zeigte sich im Rahmen der Frequenzanalyse daran, dass ebendieser Terminus insgesamt elf Mal erwähnt wurde. In diesem Zusammenhang forderte eine Person auch, dass eine kommerzielle Nutzung immer ausgeschlossen sein müsse, wenn die Gewebe von Verstorbenen stammen. Denn durch das Ziel der Gewinnmaximierung, das mit der kommerziellen Verwendung industriell verarbeiteter Transplantate einhergehe, entstehe die Gefahr, dass Angehörige durch inadäquate Marketingmaßnahmen oder Tools zur Gesprächsführung zu einer Gewebespende gedrängt werden.

Gleichzeitig wurde allerdings auch „das Problem mit der Kostendeckung“ thematisiert: So entstehe für die Zulassung der industriell verarbeiteten Gewebezubereitungen ein hoher finanzieller Aufwand, der in der Abwägung zu berücksichtigen sei. Dieser führe dazu, dass in der Praxis auch für gemeinnützige Einrichtungen die Kooperation mit gewinnorientierten Organisationen, insbesondere bei der Distribution von Transplantaten, unumgänglich sei. Derartige Strukturen seien vertretbar, solange die Preise für die Gewebezubereitungen nicht übermäßig hoch seien und Transparenz gegenüber den Gewebespende\*rinnen und den Angehörigen bestehe.

#### **Beurteilung eines Anreizsystems für Angehörige**

Die überwiegende Mehrheit der Expert\*innen (n=10) lehnte eine finanzielle Entschädigung für Angehörige bei einer kommerziellen Nutzung der Gewebetransplantate ab. Auch in diesem Kontext wurde primär die altruistische Basis der Gewebespende als Begründung angeführt: „Das soll nicht Anreiz der Spende sein, sondern die Spende

soll altruistisch und der Hilfsbereitschaft entsprechend sein.“ In diesem Zusammenhang zeigten sich Befürchtungen hinsichtlich möglicher ethisch problematischer Anreize für Angehörige: So können Angehörige lediglich aus finanziellen Anreizen der postmortalen Gewebespende zustimmen, auch wenn dies nicht dem Willen der oder des Verstorbenen entspreche. Als Lösungsansatz für diese Gefahr wurde ein Pool-Modell für die Verwendung der erzielten Gewinne empfohlen: „Gewinne müssen in gemeinnützige Stiftungen laufen. Gemeinnützig, das heißt, sie sind nicht profitorientiert. Und Stiftungen, das heißt, sie unterliegen der Stiftungsgesetzlichkeit und müssen eine klare Zielsetzung haben. Und ethisch gesehen müsste diese Zielsetzung in der Hilfe für gewebetransplantationsbedürftige Patienten bestehen.“ Ebenso kamen Bedenken in Bezug auf einen möglichen Slippery Slope Effekt, d. h. einem Verhaltensmuster, bei dem kleine unethische Verstöße perspektivisch zu immer schwerwiegenderen Verhaltensmustern führen können, zur Sprache. Neben zwei Personen, die sich zu diesem Thema nicht äußerten, vertraten zwei Expert\*innen die folgende Meinung: „Wenn schon Gewinn erzielt wird, dann soll das den Angehörigen zukommen.“ Im Gegensatz dazu argumentierte ein Experte, dass der Aufwand bei demjenigen, der das Gewebetransplantat herstelle, liege, sodass die aktuelle Praxis legitim sei.

### **Kommerzielle Nutzung: Aufklärung und Einfluss auf die Spendebereitschaft**

Die Mehrheit der Expert\*innen (n=12) forderte, dass Transparenz in Bezug auf eine mögliche kommerzielle Nutzung der gespendeten Gewebe in Angehörigengesprächen geschaffen werden müsse. Eine Person begründete die Notwendigkeit aus ethischer Perspektive: So würden viele medizinische Laien nicht mit einer kommerziellen Nutzung von Geweben rechnen. Aus diesem Grund schulde man der Bevölkerung im Allgemeinen sowie den Angehörigen im Besonderen Aufklärung über diesen Aspekt. Eine Augenärztin, die Hornhautgewebe transplantiert, vertrat die Meinung, dass bei einer möglichen kommerziellen Nutzung eines Gewebes die Information des Spenders rechtlich verpflichtend sei. Während sich ein Experte nicht dazu äußerte, ob er eine Information über eine potenziell kommerzielle Nutzung in Angehörigengesprächen als notwendig erachte, lehnte ein weiterer Experte mit der Begründung, dass dadurch die Angehörigengespräche „noch komplizierter“ werden würden, diese Forderung ab. Ferner fürchtete ein Experte bei einer Aufklärung zu diesem Aspekt eine höhere Ablehnungsquote: Er begründete es damit, dass dann vermehrt mit der Frage zu rechnen sei, was die Angehörigen in diesem Fall erhalten würden. Gleichzeitig zeigte sich, dass der Forderung nach Transparenz in der Praxis offenbar kaum nachgekommen wird: So bejahten lediglich drei Expert\*innen die Frage, ob momentan in Angehörigengesprächen eine Aufklärung über mögliche kommerzielle Nutzung erfolgt. Weitere drei Personen waren gegenteiliger Meinung, während der Großteil der Befragten (n=8) nicht wusste, ob Angehörige über eine mögliche kommerzielle Nutzung informiert werden.

### **3.2.3 Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank**

#### **Bewertung der dezentralen Organisation der Gewebespende**

Bei den Befragten herrschte Uneinigkeit darüber, ob eine nationale Organisation der Gewebespende gegenüber der gegenwärtigen Koexistenz von regionalen und nationalen Netzwerken und Gewebebanken zu präferieren ist. Während sieben Personen eine zentrale Organisation befürworteten, bevorzugten fünf Expert\*innen das derzeitige dezentrale Modell. Ein weiterer Experte vertrat die Auffassung, dass beide Optionen gleichermaßen geeignet sind, während sich eine Person nicht zu dieser Frage äußerte.

Auf der einen Seite wurde angeführt, dass eine bundesweite Organisation der Gewebespende eine gerechtere Allokation ermöglichen würde. Ferner könnten so auch die Qualitätskontrolle erleichtert, Kosten gesenkt und die Verwurfsrate reduziert werden. Letzteres resultiere daraus, dass sich einige Patient\*innen in mehreren Kliniken für eine Gewebetransplantation anmelden, sodass mehrere Gewebetransplantate für eine\*n Patienten\*in allokiert werden, die teilweise verworfen werden müssen. Dies könne durch eine zentrale Erfassung des Bedarfs und eine nationale Organisation sowie Allokation verhindert werden.

Auf der anderen Seite wurde aber auch betont, dass aufgrund des vorherrschenden Pluralismus und Föderalismus, der mit verschiedenen rechtlichen Vorgaben in den einzelnen Bundesländern einhergehe, ein Zusammenschluss der regionalen Gewebebanken und -netzwerke in einem bundesweiten Netzwerk schwierig umsetzbar ist. Ferner wurde auch die Gefahr einer „Überregulation“ bei einem bundesweiten Netzwerk befürchtet, welche die Gewebespende in der Praxis beeinträchtigen könne. Ebenso nahmen die Befragten auch eine mögliche Monopolstellung sowie der Wegfall des Wettbewerbs zwischen den einzelnen Gewebeeinrichtungen als Bedrohung wahr.

#### **Aufklärung über die dezentrale Organisation der Gewebespende und Einfluss auf die Spendebereitschaft**

Die Frage, ob die Regionalität in Bezug auf den Sitz von Gewebebanken/-netzwerken die Spendebereitschaft beeinflussen könne, wurde von elf Expert\*innen negiert. Lediglich eine Person vertrat eine gegenteilige Meinung, während sich zwei Expert\*innen zu dieser Frage nicht äußerten.

Auch hier wurde vorrangig argumentiert, dass die vorherrschende altruistische Motivation der Spender\*innen nicht durch Aspekte der Regionalität tangiert werde. Zwei weitere Personen waren der Meinung, dass diese Faktoren die Spender\*innen unter bestimmten Umständen beeinflussen könne. So resümierte eine Person: „Also sofern Ihre Frage darauf abzielt, was so die Menschen intuitiv und ohne große Überlegung präferieren, müsste man annehmen, es wäre günstig für die Bayern, wenn die Gewebebank in Bayern wäre und in Nordrhein-Westfalen für die Nordrhein-Westfalen. Aber bei näherem Hinsehen dürfte das eigentlich bei aufgeklärter Bevölkerung keine Rolle spielen.“ Gleichzeitig äußerten mehrere Expert\*innen die Vermutung, dass zahlreiche Spender\*innen bzw. Angehörige ebenso wie die Gesamtbevölkerung nicht über die

dezentrale Organisation informiert seien, sodass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank als potenzieller Einflussfaktor in der Praxis nicht zum Tragen kommen könne.

### **3.2.4 Weitere zentrale Ergebnisse zu den institutionellen Rahmenbedingungen**

#### **Bedeutung für die Empfänger\*innen von Geweben**

Insgesamt fünf Expert\*innen äußerten sich zur Bedeutung der institutionellen Rahmenbedingungen für die Empfänger\*innen von Geweben. Dabei herrschte Konsens darüber, dass diese Personengruppe nicht daran interessiert sei, wie die Gewebespende in Deutschland organisiert sei und wie die Transplantate allokiert werden. Auch Aspekte der Regionalität seien nicht von Bedeutung. So resümierte eine Expertin: „Die meisten Menschen [...] interessiert nur der medizinische Aspekt.“ Daher würden gegenwärtig Augenärzt\*innen, die Hornhautgewebe transplantieren, die Patient\*innen lediglich über medizinische Aspekte aufklären.

#### **Differenzierung zwischen der Organ- und Gewebespende in der Bevölkerung**

Der Großteil der Befragten (n=9) betonte in insgesamt vierzehn Äußerungen, dass die breite Bevölkerung nicht dazu fähig sei, zwischen der Gewebe- und Organspende zu differenzieren. Dies resultiere primär daraus, dass bei Informationskampagnen die Organspende nicht ausreichend von der Gewebespende abgegrenzt werde. Eine Expertin fasste das Problem zusammen, indem sie kritisierte, dass bislang bei Aufklärungskampagnen über die Organ- und Gewebespende fast ausschließlich über die Organspende aufgeklärt und die Gewebespende nur unzureichend berücksichtigt werde. Die betreffe sowohl Informationskampagnen, die sich an die Allgemeinbevölkerung richtet, als auch Kommunikationsmaßnahmen für Mitarbeitende im Gesundheitswesen. Zukünftig müsse in der Aufklärungsarbeit vermehrt auf die Spezifika der Gewebespende eingegangen werden.

## **4. Diskussion**

In den Expert\*inneninterviews werden mehrere ethische Spannungsfelder deutlich: Zunächst fällt auf, dass die medizinische Notwendigkeit, humane Gewebe zu transplantieren, für die Befragten die wesentliche ethische Legitimation für die Gewebespende darstellt. Gleichzeitig stehen in der Praxis insbesondere muskuloskelettale, industriell verarbeitete Gewebezubereitungen in einigen Anwendungsbereichen im Wettbewerb mit synthetischen Materialien, in denen humane nicht eindeutig synthetischen Produkten überlegen sind [28]. Somit entbehrt eine solche Verwendung von Geweben laut vorherrschender Expert\*innenmeinung der ethischen Legitimation und ist demnach kritisch zu bewerten, insbesondere vor dem Hintergrund der mangelnden Transparenz gegenüber den Angehörigen bzw. Spender\*innen. Darüber hinaus ist unklar, inwieweit die Empfänger\*innen von Transplantaten über derartige Strukturen informiert sind und ob diese ihre Therapieentscheidung beeinflussen können.

Wenngleich einige Expert\*innen letzteres zumindest im Kontext von klassischen Hornhauttransplantaten negieren, sind diese Ergebnisse in weiteren Studien, bei denen Empfänger\*innen von Geweben befragt werden, zu prüfen.

Außerdem unterstreichen die Ergebnisse, dass die Gewebespende von den Expert\*innen als altruistischer Akt betrachtet wird. Die Befragten gehen davon aus, dass diese Wahrnehmung auch vom Gros der Gesamtbevölkerung geteilt wird, was nicht zuletzt aus der vorrangig altruistisch geprägten öffentlichen Kommunikation zur Organ- und Gewebespende resultiert [29]. Der altruistische Grundsatz deckt sich mit den Leitlinien und Rechtsgrundlagen, die der Gewebespende zugrunde liegen [16,30]. Auch in der Wissenschaft lautet die führende Meinung, dass die Gewebespende primär auf altruistischen Motiven basiert und aus ethischen Gründen weiterhin darauf fußen sollte, wenngleich einige Autor\*innen ein Aufbrechen der altruistischen Prinzipien zugunsten von finanziellen Anreizsystemen empfehlen [15,31,32]. Diese Forderung ergibt sich primär daraus, dass nicht nur bei industriell verarbeiteten, sondern auch bei klassischen Gewebezubereitungen alle an der Gewebespende beteiligten Akteure und Organisationen eine Entlohnung für den entstandenen Aufwand erhalten – mit Ausnahme der altruistischen Spender\*innen bzw. ihrer Angehörigen [15]. Wenngleich die Diskussion finanzieller Anreizsysteme zur Erhöhung der Spenderate legitim ist, stehen sie den momentanen ethischen und rechtlichen Grundlagen diametral entgegen und sind daher derzeit abzulehnen. Vielmehr müssten derartige Anreizsysteme zunächst gesellschaftlich als nützlich oder funktional notwendig erachtet werden, sodass sie in einem neu institutionalisierten Rahmen zum Tragen kommen könnten [24].

Generell deuten die Ergebnisse darauf hin, dass die Bevölkerung u. a. aufgrund der defizitären öffentlichen Kommunikation unzureichend über die institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende (d. h. die internationale Allokation von Transplantaten, die dezentrale Organisation der Gewebespende sowie die Möglichkeit der kommerziellen Nutzung von Geweben) aufgeklärt ist. Dies legt die Schlussfolgerung nahe, dass die Gesellschaft den derzeitigen institutionellen Rahmen der Gewebespende nicht legitimieren konnte, da ihr vermittelt wird, dass die Organ- und Gewebespende über dieselben institutionellen Rahmenbedingungen verfügen. Bei publik werden ebendieser Diskrepanzen droht eine De-Institutionalisierung, die sich u. a. in einem Einbruch der Spenderate widerspiegeln könnte und eine neue Institutionalisierung der Gewebespende erforderlich machen würde [33].

Neben der Bevölkerung im Allgemeinen werden auch Angehörige im Besonderen nicht ausreichend über die institutionellen Rahmenbedingungen aufgeklärt. Vielmehr werden diese Aspekte in den Angehörigengesprächen mit der Begründung, dass die Angehörigen in der belastenden Situation nicht mit übermäßig vielen potenziell irrelevanten Informationen konfrontiert werden sollen oder ein möglicher negativer Einfluss auf die Spenderate befürchtet wird, ausgeklammert [34]. Diese Ergebnisse decken sich mit den Resultaten, die von den Autor\*innen des vorliegenden Artikels in einem 2021 durchgeführten systematischen Literaturreview gewonnen wurden. Eine solch utilitaristische und bevormundende Ausgestaltung der Angehörigengespräche ist jedoch, sollte sie sich in weiteren Untersuchungen bestätigen, ethisch und rechtlich kritisch zu betrachten, da im Sinne einer informierten Einwilligung bei einer postmortalen

Gewebespende die nächsten Angehörigen über alle substanziellen und entscheidungsrelevanten Faktoren der Gewebespende informiert werden müssen, damit sie auf Grundlage der individuellen Kosten-Nutzen-Bewertung eine freiwillige und bedachte Entscheidung treffen können [35,36]. Wenngleich momentan unklar ist, inwieweit die institutionellen Einflussfaktoren die Spendebereitschaft beeinflussen, deuten die Aussagen verschiedener Expert\*innen darauf hin, dass sich die internationale Allokation von Transplantaten und die Möglichkeit der kommerziellen Nutzung von Geweben auf die Spendebereitschaft auswirken können. Falls diese Faktoren tatsächlich entscheidungsrelevant sind, müssen sie in Kontexten, in denen sie zum Tragen kommen, im Sinne der informierten Einwilligung in Aufklärungsgesprächen Berücksichtigung finden. Diese Forderung wurde beispielsweise im Bereich der Hornhauttransplantation bereits in den Barcelona Principles verschriftlicht; sie muss nun noch von allen Gewebeeinrichtungen in die Praxis umgesetzt werden [30]. Auf europäischer Ebene wird der Aspekt der Aufklärung über eine mögliche kommerzielle Nutzung im aktuellen Vorschlag für eine "Verordnung des europäischen Parlaments und des Rates über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Verwendung beim Menschen bestimmte Substanzen menschlichen Ursprungs" rechtsverbindlich Berücksichtigung finden: Demnach müssen Gewebespende\*r\*innen bzw. Angehörige gemäß Artikel 53 i. V. m. Artikel 55 zukünftig allgemein verständlich über das Spende- und Gewinnungsverfahren, inklusive der möglichen Verwendungsmöglichkeiten und des Nutzens der Spende, informiert werden.

Aus den genannten Gründen ist es unverzichtbar, in weiteren Untersuchungen zu analysieren, welche institutionellen Faktoren die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Dabei müssen insbesondere die wesentlichen Perspektiven der Bevölkerung im Allgemeinen sowie der Angehörigen im Besonderen Berücksichtigung finden: Nur so wird ersichtlich, welche Aspekte in konkreten Angehörigengesprächen und der öffentlichen Kommunikation vertieft zu thematisieren sind. Überdies ist es zwingend notwendig, in den Informationskampagnen, die sich an die Gesamtbevölkerung wenden, adäquat zwischen der Organ- und Gewebespende zu differenzieren und auf deren Spezifika einzugehen. Nur so wird eine informierte Einwilligung ermöglicht.

Abschließend ist zu betonen, dass an den Expert\*inneninterviews neben einer Wissenschaftlerin, einem Juristen und einem Medizinethiker ausschließlich Personen teilgenommen haben, die in gemeinnützigen Gewebebanken/-netzwerken tätig waren, die Gewebe nur zu klassischen Gewebezubereitungen verarbeiteten. Da sich sogar innerhalb dieser kleinen, verhältnismäßig homogenen Personengruppe diverse Meinungen zeigten, ist es wichtig, in zukünftigen Arbeiten weitere Stimmen zu diesem komplexen Thema einzubeziehen. Ferner konzentrieren sich die Interviews auf die Hornhautspende in Deutschland: In diesem Bereich kommt es bislang nur selten zu Exporten von Transplantaten und darüber hinaus nicht zum Einsatz industriell verarbeiteter Gewebezubereitungen. Folglich sind in weiteren Studien auch die Perspektiven von Expert\*innen aus anderen Bereichen, z. B. der muskuloskelettalen Gewebespende, in denen Gewebe exportiert und kommerziell verwendet werden, zwingend zu berücksichtigen [4].

## **5. Schlussfolgerung**

Die qualitativen Expert\*innenbefragungen deuten darauf hin, dass die internationale Allokation von Gewebetransplantaten ebenso wie die Option der kommerziellen Nutzung von Geweben in Form von industriell verarbeiteten Gewebezubereitungen die Spendebereitschaft beeinflussen können. Gleichzeitig wurde offenkundig, dass momentan die institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende weder in der öffentlichen Kommunikation noch in Angehörigengesprächen thematisiert werden.

Dies ist zum einen im Kontext der zwingend erforderlichen informierten Einwilligung problematisch, die die ethische und juristische Legitimation der Gewebespende darstellt und daher alle entscheidungsrelevanten Informationen inkludieren muss. Zum anderen muss der Bevölkerung die Chance gegeben werden, den derzeitigen institutionellen Rahmen der Gewebespende zu bewerten und perspektivisch gegebenenfalls neue, veränderte Rahmenbedingungen zu institutionalisieren. Das kann durch Informationskampagnen, in denen die institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende aufgegriffen und von der Organspende abgegrenzt werden, erfolgen. Eine veränderte Institutionalisierung könnte notwendig sein, da derzeit laut herrschender Meinung altruistische Motive und die medizinische Notwendigkeit, humane Gewebe zu transplantieren, die Gewebespende ethisch legitimieren. In der Praxis ist das jedoch insbesondere im Bereich der muskuloskelettalen Geweben nicht immer der Fall, da diese in Form von industriell verarbeiteten Gewebezubereitungen kommerzialisiert werden und in Konkurrenz zu synthetischen Produkten stehen können. Die Transparenz über ebendiese Praktiken wirkt also auch einer möglichen De-Institutionalisierung entgegen, die in einem Einbruch der Spenderate resultieren könnte.

Um abschließend beurteilen zu können, wie institutionelle Rahmenbedingungen die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen, müssen weitere empirische Studien durchgeführt werden. Dabei sollten neben weiteren Expert\*innen insbesondere die wesentlichen Perspektiven der Bevölkerung im Allgemeinen sowie der Angehörigen im Besonderen vertieft berücksichtigt werden. Ergänzend sind auch die Perspektiven von Empfänger\*innen von Transplantaten zu beleuchten.

## **Förderung**

Die Autorin und die Autoren geben an, dass sie von der DGFG Drittmittel zur Durchführung der qualitativen Expert\*innenbefragungen erhalten haben. Die DGFG hatte keinen Einfluss auf die Planung und Durchführung der Arbeit.

## **Interessenskonflikt**

Die Autorin und die Autoren erklären, dass kein Interessenskonflikt besteht.

## **Autorenschaft**

Die Konzeptualisierung und Entwicklung der Methodik erfolgte durch Katja Kirchner in Abstimmung mit Michael Lauerer. Von Katja Kirchner wurden die Expert\*inneninterviews organisiert, durchgeführt und ausgewertet sowie das Manuskript in einer ersten Version geschrieben und überarbeitet. Die Konsolidierung erfolgte gemeinsam.

## **Danksagung**

Wir danken allen Expert\*innen für die Teilnahme an den Interviews und ihre wertvollen Beiträge. Darüber hinaus bedanken wir uns bei Katrin Stöver und Sascha Simon für ihre hilfreiche Unterstützung bei der Überarbeitung des Manuskripts.

## **Literaturverzeichnis**

- [1] P. Maghsoudlou, G. Sood, H. Akhondi, Cornea Transplantation, Stat Pearls Publishing (2022). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539690/>
- [2] J. Morales Pedraza, Ethical policy and principles in tissue banking: International experience and implementation, Springer, Cham, 2016.
- [3] P. Gain, R. Jullienne, Z. He, M. Aldossary, S. Acquart, F. Cognasse, G. Thuret, Global Survey of Corneal Transplantation and Eye Banking, JAMA Ophthalmol. 134 (2016) 167–173. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2015.4776>.
- [4] Paul Ehrlich Institut, Berichte nach § 8d Transplantationsgesetz, 2021. <https://www.pei.de/DE/newsroom/pflichtberichte/8tpg/8-tpg-berichte-node.html;jsessionid=32164DF441DB1F6E62E0CA3E3156C119.intranet212> (accessed 10 April 2022).
- [5] Deutscher Bundestag, Organspende - Doppelte Widerspruchslösung (Lauterbach, Spahn), 2020. <https://www.bundestag.de/parlament/plenum/abstimmung/abstimmung?id=656> (accessed 19 February 2023).
- [6] Deutscher Bundestag, Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende, 2020.
- [7] Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Organspende-Register, 2023. <https://www.bfarm.de/DE/organspende-register.html> (accessed 21 February 2023).
- [8] BZgA, Informationen zur Organ- und Gewebespende, o. J. <https://www.organspende-info.de/> (accessed 11 December 2022).
- [9] DFGG, Online-Register gefährdet Versorgung mit Geweben, 2022. <https://gewebenetzwerk.de/online-register-gefaehrdet-versorgung-mit-geweben/> (accessed 21 February 2023).

- [10] DGFG, Das Organspende-Register, 2023. <https://gewebenetzwerk.de/das-organspende-register/> (accessed 24 March 2023).
- [11] W.R. Scott, Institutions and organizations: Ideas, interests, and identities, fourth edition, SAGE Publications, London, 2013.
- [12] Statistisches Bundesamt, 1,06 Millionen Sterbefälle im Jahr 2022, 2023. [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/01/PD22\\_012\\_126.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/01/PD22_012_126.html) (accessed 11 April 2023).
- [13] U. Walter, Hirntodkriterium und Organspende: aktuelle neurowissenschaftliche Perspektive, Bundesgesundheitsbl 63 (2020) 1519–1530. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03245-1>.
- [14] Commonwealth of Australia, National Clinical Taskforce on Organ and Tissue Donation final report: Think nationally, act locally, Dept. of Health and Ageing, Canberra, A.C.T., 2008. <http://worldcatlibraries.org/wcpa/oclc/271653363>.
- [15] O.A. Boehnke, Die Kommerzialisierung der Gewebespende: Eine Erörterung des Ressourcenmangels in der Transplantationsmedizin unter besonderer Berücksichtigung der Widerspruchslösung. Zugl.: Hannover, Univ., Diss., 2009, Peter Lang, Frankfurt am Main, 2010.
- [16] World Health Organisation, WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation, 2010.
- [17] Bundesärztekammer, Stellungnahme der Bundesärztekammer zum Entwurf eines Gewebegesetzes, 2006.
- [18] Paul Ehrlich Institut, Dritter Bericht der Bundesregierung über die Situation der Versorgung der Bevölkerung mit Gewebe und Gewebezubereitungen, 2018.
- [19] Eurotransplant, Cooperating saves lives - Eurotransplant, 2020. <https://www.eurotransplant.org/about-eurotransplant/cooperating-saves-lives/> (accessed 31 May 2021).
- [20] Deutsche Stiftung Organtransplantation Homepage, 2023. <https://dso.de/> (accessed 11 April 2023).
- [21] Europäisches Parlament und Rat, Richtlinie 2004/23/EG des Europäischen Parlamentes und Rates vom 31.03.2004 zur Festlegung von Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die Spende, Beschaffung, Testung, Verarbeitung, Konservierung, Lagerung und Verteilung von menschlichen Geweben und Zellen: EU-Richtlinie 2004/23/EG.
- [22] M.R. Lepsius, Interessen, Ideen und Institutionen, second. Auflage, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2009.
- [23] C. Wendt, Der Gesundheitssystemvergleich: Konzepte und Perspektiven, Mannheim, 2005.

- [24] A. Waschkuhn, Allgemeine Institutionentheorie als Rahmen für die Theorie politischer Institutionen, in: G. Göhler (Ed.), Grundfragen der Theorie politischer Institutionen: Forschungsstand - Probleme - Perspektiven, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 1987, pp. 71–97.
- [25] K. Kirchner, M. Lauerer, E. Nagel, Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende, Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundheitswes. (2023).
- [26] P. Mayring, Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken, 12., aktualisierte und überarbeitete Auflage, Beltz, Weinheim, Basel, 2015.
- [27] B.C. O'Brien, I.B. Harris, T.J. Beckman, D.A. Reed, D.A. Cook, Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations, Acad. Med. 89 (2014) 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>.
- [28] R.J. Miller, Vergleich von Knochenersatzmaterialien, Implantologie Journal (2017).
- [29] R. Zimmering, A.-L. Caille-Brillet, Bericht zur Repräsentativstudie 2020 „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende“, GESIS Data Archive, Köln, 2021.
- [30] Global Alliance of Eye Bank Associations, The Barcelona Principles (2018).
- [31] J. Merkel, Kommunikation der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Organ- und Gewebespende, in: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (Ed.), Aufklärung zur Organ- und Gewebespende in Deutschland: Neue Wege in der Gesundheitskommunikation, 2012, pp. 68–77.
- [32] G. Moorlock, J. Ives, H. Draper, Altruism in organ donation: an unnecessary requirement?, J. Med. Ethics 40 (2014) 134–138. <https://doi.org/10.1136/me-dethics-2012-100528>.
- [33] J.W. Meyer, B. Rowan, Institutionalized Organizations: Formal Structure as Myth and Ceremony, American Journal of Sociology 83 (1977).
- [34] C.H. Marck, S.L. Neate, M. Skinner, B. Dwyer, B.B. Hickey, S.T. Radford, T.J. Weiland, G.A. Jelinek, Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcome, Anaesth. Intensive Care 44 (2016) 99–106. <https://doi.org/10.1177/0310057X1604400115>.
- [35] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, Principles of biomedical ethics, seventh. ed., Oxford Univ. Press, New York, NY, 2013.
- [36] P. Becker, Patientenautonomie und Informierte Einwilligung: Schlüssel und Barriere Medizinischer Behandlungen, J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung & Carl Ernst Poeschel GmbH, Stuttgart, 2019.

## Supplementary Material

### Anlage 1: Interviewleitfaden zu den Expert\*innenbefragungen.

Im Folgenden ist der Interviewleitfaden zu den Expert\*innenbefragungen beigelegt, die der vorliegenden Untersuchung zugrunde liegen. Der Fragebogen wurde für die einzelnen Interviews adaptiert, indem die Inhalte in den eckigen Klammern auf die einzelnen Expert\*innen zugeschnitten wurden. Außerdem wurden in den Expert\*inneninterviews auch die rechtlichen Rahmenbedingungen als zusätzliche institutionelle Einflussfaktoren abgefragt – diese werden in einer gesonderten Publikation beleuchtet, sodass sie nicht Teil der vorliegenden Untersuchung sind. Daher wurde die rechtlichen Rahmenbedingungen im folgenden Interviewleitfaden ausgeklammert.

#### 1. Vorbemerkung zum Interview

Zuerst einmal vielen Dank für Ihr Interesse an dem Interview!

Ich möchte am Anfang noch einmal kurz erklären, warum ich dieses Interview mit Ihnen führen möchte. Das **Ziel des Forschungsprojektes** ist es, herauszufinden, wie institutionelle Faktoren, wie zum Beispiel rechtliche Rahmenbedingungen oder die Organisation von Gewebebanken, die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. In diesem Interview werden vier verschiedene institutionelle Einflussfelder angesprochen, nämlich die rechtlichen Rahmenbedingungen, die Organisation von Gewebebanken, die Allokation von Gewebetransplantaten sowie die Regionalität in Bezug auf den Sitz von Gewebebanken.

Da Sie [über Expertise in der Fachdisziplin X verfügen], sind Ihre Einsichten für die Untersuchung dieser Fragestellung sehr bereichernd.

Das Interview wird ungefähr 25 Minuten dauern. Damit ich nichts vergesse, habe ich mir die wesentlichen Fragen in einem Interviewleitfaden notiert. Das heißt aber nicht, dass ich all diese Fragen nach und nach abhaken werde. Es ist vielmehr wahrscheinlich, dass wir das ein oder andere Mal davon abweichen werden, weil manche Themen für Sie wichtiger sein werden als andere. Vielleicht kommt es auch vor, dass Sie mit einigen Fragen nichts anfangen können oder Fragen für nicht richtig gestellt halten. In diesem Fall bitte ich Sie, mir dies dann gleich zu sagen. Was Sie mir erzählen, wird dabei vertraulich behandelt – die Ergebnisse werden anonymisiert veröffentlicht, es werden also anhand von meiner Publikation keine Schlussfolgerungen auf bestimmte Personen möglich sein. Ich bin auf die Einhaltung des Datenschutzes und auf die Geheimhaltung von personenbezogenen Daten verpflichtet. Die Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse liegen ausschließlich in meinen Händen. Ich werde alle Daten nur für den Zwecke des Forschungsvorhabens verwenden. Damit ich mich Ihnen jetzt mit voller Aufmerksamkeit in unserem Gespräch widmen kann und keine Informationen verloren gehen, würde ich das Gesagte gerne aufzeichnen. Sind Sie mit der Tonbandaufzeichnung einverstanden? [Antwort] Gut, dann werde ich jetzt das Tonband anstellen. [Aufzeichnung starten]. Danke für Ihr Einverständnis zur Tonbandaufzeichnung.

## **2. Interview**

### **2.1 Beginn des Interviews**

Sie haben [Expertise/Grund für die Einladung zum Expert\*inneninterview kurz anführen] Erzählen Sie mir doch bitte einmal, wie Sie zu [Profession/Forschungsschwerpunkt] gekommen sind und wie lange Sie bereits in diesem Bereich tätig sind.

### **2.2 Rechtliche Rahmenbedingungen**

[Fragen zu rechtlichen Rahmenbedingungen, die nicht Teil der vorliegenden Untersuchung sind]

### **2.3 Organisation der Gewebebanken**

Im nächsten Teil geht es um die Organisation von Gewebebanken. Man unterscheidet hier zwischen gemeinnützigen und gewinnorientierten Gewebebanken. Während gemeinnützige Gewebebanken keine wirtschaftlichen Gewinnziele verfolgen dürfen und jegliche Überschüsse in die Gewebebank reinvestieren müssen, können gewinnorientierte Gewebebanken die Gewinne ausschütten oder anderweitig investieren.

Gewebebanken erhalten für den Aufwand der Gewebeverarbeitung eine Kostenerstattung. Der Handel mit klassischen Gewebetransplantaten, wie sind in §21a Abs. 1 AMG definiert sind, ist gesetzlich verboten. Dies gilt jedoch nicht für Gewebeprodukte, wie z. B. demineralisierte Knochenmatrix, die z. B. in der Kieferchirurgie verwendet wird. Diese Produkte werden zwar auch aus humanen Geweben – in diesem Fall Knochen – gewonnen, können jedoch wie „normale“ Arzneimittel gemäß §21 AMG vertrieben werden.

Wenngleich in Deutschland die größten Organisationen im Bereich der Gewebespende, z. B. die DGFG oder auch die DIZG, gemeinnützig organisiert sind, gibt es auch dort dennoch Distributoren, wie z. B. Argon Medical, welche beispielsweise Dentalimplantate der gemeinnützigen DIZG kommerziell vertreiben.

Welche Meinung haben Sie dazu, dass mit klassischen Gewebetransplantaten, wie sind in §21a Abs. 1 AMG definiert sind, keine Gewinne erzielt werden dürfen? Und daran anknüpfend: Was halten Sie persönlich davon, dass industriell verarbeitete Gewebeprodukte – anders als klassische Gewebetransplantate – kommerziell vertrieben werden können?

Sind Sie der Meinung, dass dann die Gewebespende bzw. deren Angehörige eine finanzielle Entschädigung erhalten sollten, wenn mit den gespendeten Geweben Gewinne erzielt werden?

➔ Ggf. Rückfrage: Warum vertreten Sie diese Meinung? Welche Risiken aber auch Chancen sehen Sie in diesem Zusammenhang?

Glauben Sie, dass diese Möglichkeit, also dass gespendete Gewebe auch kommerziell in Form von Gewebeprodukten genutzt werden könnten, im Gespräch mit den Angehörigen thematisiert wird?

➔ Falls Ja: Wie stehen Sie dazu? Was würden Sie sich in diesem Zusammenhang wünschen?

- ➔ Falls Nein: Sind Sie der Meinung, dass das geändert werden sollte? Was würden Sie sich in diesem Zusammenhang wünschen?

## 2.4 Allokation von Geweben

Im nächsten Abschnitt geht es um die Allokation von Geweben. Gewebetransplantate sind in Deutschland eine knappe Ressource. Da Gewebetransplantate den Empfängerinnen und Empfängern überregional und zeitverzögert zugeteilt werden können, werden Gewebe in ganz Deutschland vermittelt und zum Teil auch aus dem Ausland importiert. Wenn der Bedarf in Deutschland gedeckt ist, können die in Deutschland gespendeten Gewebe auch Patientinnen und Patienten in Ländern zur Verfügung gestellt werden, in denen es zu diesem Zeitpunkt zu wenige Gewebe gibt.

Glauben Sie, dass die Möglichkeiten von Import und Export im Gespräch mit den Angehörigen thematisiert wird?

- ➔ Falls Nein: Sind Sie der Meinung, dass das geändert werden sollte? Was würden Sie sich in diesem Zusammenhang wünschen?

Glauben Sie, dass die Bevölkerung im Allgemeinen darüber Bescheid weiß, dass Gewebe importiert und exportiert werden können?

- ➔ Falls Nein: Sind Sie der Auffassung, dass dieses Thema der Bevölkerung besser kommuniziert werden sollte? Welche Gefahren und Chancen sehen Sie darin?

Sind Sie der Auffassung, dass mögliche Importe und Exporte die Spendebereitschaft von Individuen beeinflussen könnten?

- ➔ Ggf. Rückfrage: Warum vertreten Sie diese Meinung?

## 2.5 Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank

Im letzten Abschnitt geht es um die Versorgungsstruktur im Bereich der Gewebetransplantation: Diese ist in Deutschland dezentral organisiert, daher gibt es eine Vielzahl an Gewebebanken im gesamten Bundesgebiet. Zur Verbesserung der Versorgung gibt es darüber hinaus mehrere Gewebenetze in Deutschland, die entweder regionale oder nationale Kooperationen von mehreren Partnern, z. B. Gewebebanken und Entnahmekrankenhäusern, sind. Da Gewebe durch den Transport keine Qualitätseinbußen erleiden, können sie nicht nur deutschlandweit, sondern auch international vermittelt und zum Ort der Operation transportiert werden.

Sind Sie der Meinung, dass eine nationale Organisation der Gewebespende in einem einzigem nationalem Gewebenetzwerk zu bevorzugen wäre oder präferieren Sie die jetzige Situation, also die Koexistenz von mehreren nationalen und regionalen Gewebenetzwerken?

- ➔ Rückfrage: Welche Vorteile, aber auch Nachteile eines regionalen Netzwerks, wie z. B. dem Verein Hornhautbanken NRW e. V., der sich primär auf die Versorgung von Patient\*innen in NRW konzentriert, sehen Sie im Vergleich zu bundesweit agierenden Netzwerken, wie der DGFG?

Glauben Sie, dass die Regionalität in den Bezug auf den Sitz der Gewebebank einen Einfluss auf die Spendebereitschaft haben könnte, d. h. dass Angehörige bzw. Spender Gewebe eher an eine Gewebebank in der Nähe spenden?

Am Schluss noch eine allgemeine Frage: Glauben Sie, dass die Bevölkerung in Deutschland allgemein ausreichend über die Gewebespende aufgeklärt ist?

➔ Falls Nein: Welche Aspekte sollten Ihrer Meinung nach vermehrt aufgegriffen werden? Wie könnte man eine bessere Aufklärung der deutschen Bevölkerung erreichen?

### **3. Ausstieg aus dem Interview**

Damit wären wir nun am Schluss des Gespräches. Gibt es von Ihnen noch etwas, das bisher im Interview nicht zur Sprache gekommen ist, was Ihnen aber wichtig ist? [ggf. weitere Themen der Interviewpartnerin/des Interviewpartners]

Ich bedanke mich ganz herzlich bei Ihnen für das Interview und für Ihre interessanten Antworten auf meine Fragen.

## Anlage 2: Kodierleitfaden.

Im Folgenden ist der Kodierleitfaden aufgeführt, in dem die Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien beschrieben werden. Am Ende der Tabelle werden die Kategorien gelistet, die induktiv generiert wurden, d. h. die Kategorien wurden nicht a priori auf Basis des Interviewleitfadens erstellt, sondern resultieren aus den Ergebnissen der Befragungen. Den Bezeichnungen der induktiven Kategorien ist ein Asterisk-Zeichen (\*) vorangestellt.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
<b>Meinung zu nicht-kommerzieller Nutzung klassischer Gewebetransplantate</b>	<b>Alle Textpassagen, die die Meinung der Expert*innen zu nicht-kommerzieller Nutzung klassischer Gewebetransplantate thematisieren.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Passagen müssen die Meinung der Expert*innen zu nicht-kommerzieller Nutzung <u>klassischer Gewebetransplantate</u> wiedergeben; Aussagen, die sich auf industriell verarbeitete Gewebetransplantate beziehen, werden im folgenden Absatz berücksichtigt.</b>
Pro nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate	Alle Abschnitte, in denen die Meinung vertreten wird, dass klassische Gewebetransplantate weiterhin nicht kommerziell genutzt werden sollten.	„Da bin ich für alle Fragen, was Organ- und Gewebespende anbetrifft, immer der Meinung, dass man nicht kommerziell damit agieren darf, auch wenn das vielleicht zu mehr Gewebespenden oder -transplantaten führen würde“ (IV2, Z. 13).	In allen Textteilen muss die Auffassung vertreten werden, dass klassische Gewebetransplantate weiterhin <u>nicht oder eher nicht</u> kommerziell genutzt werden sollten.
Nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate – geteilte Meinung	Alle Textabschnitte, in denen eine geteilte Meinung dazu wiedergegeben wird, ob klassische Gewebetransplantate künftig kommerziell genutzt werden sollten.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Passagen muss eine geteilte Meinung dazu geäußert werden, ob klassische Gewebetransplantate künftig kommerziell genutzt werden sollten, d. h. die befragte Person muss sich unschlüssig sein, ob sie die nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate befürwortet oder ablehnt.
Contra nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate	Alle Passagen, in denen die Meinung vertreten wird, dass klassische Gewebetransplantate künftig kommerziell genutzt werden sollten.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten muss die Auffassung vertreten werden, dass klassische Gewebetransplantate zukünftig kommerziell genutzt werden sollen;

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
			dies entspricht den Antworten „für“ und „eher für“ eine-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate.
Nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate – keine Aussage/weiß nicht	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob klassische Gewebetransplantate künftig kommerziell genutzt werden sollten.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textpassagen müssen die befragten Personen äußern, dass sie nicht wissen, ob klassische Gewebetransplantate zukünftig kommerziell genutzt können. Auch Personen, die sich nicht zu dieser Frage äußern, fallen in diese Kategorie.
<b>Meinung zu der Möglichkeit der kommerziellen Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate</b>	<b>Alle Textpassagen, die die Meinung der Expert*innen zu der Möglichkeit der kommerziellen Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate wiedergeben.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Abschnitte müssen die Meinung der Expert*innen zu der Möglichkeit der kommerziellen Nutzung <u>industriell verarbeiteter Gewebetransplantate</u> enthalten; Aussagen, die sich auf klassische Gewebetransplantate beziehen, werden im vorherigen Absatz berücksichtigt.</b>
Pro kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass industriell verarbeitete Gewebetransplantate weiterhin kommerziell genutzt werden können.	„Und jetzt Ihre andere Frage, ja, ob dann in dem industriellen Bereich die hergestellten Sachen, ja, also kommerziell weitergegeben werden könnten. Ich muss zugeben, ich kenne mich da natürlich jetzt nicht gut aus, aber warum nicht“ (IV10, Z. 13).	In allen Textteilen muss die Auffassung vertreten werden, dass industriell verarbeitete Gewebetransplantate weiterhin kommerziell genutzt werden können; darunter werden die Antworten „ja“ und „eher ja“ subsumiert.
Kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate – geteilte Meinung	Alle Textpassagen, in denen eine geteilte Meinung dazu geäußert wird, ob industriell verarbeitete Gewebetransplantate weiterhin kommerziell genutzt werden können.	„Ich meine, es ist noch immer ja so, dass man auch jetzt neuartige Präparate und Therapien zulassen kann, auch dann letztlich, um dort danach eine Gewinnabsicht zu haben. Die Anforderungen sind da natürlich sehr, sehr hoch, bis man eine solche Erlaubnis erteilt bekommt. Und dann muss man natürlich auch sehen, ja es wird sehr viel Aufwand, auch finanzieller Aufwand betrieben, um zu diesem Punkt zu kommen. Und dass der zu	In allen Passagen muss sich die befragte Person unschlüssig darüber sein, ob industriell verarbeitete Gewebetransplantate weiterhin kommerziell genutzt werden können.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
		nichts getrieben wird, das ist sicherlich auch einsichtig. Aber ich finde schon, dass das ein bisschen eine Grauzone ist. Also noch mal, wenn ein Spender dem zustimmt, dann sicherlich ist es in Ordnung, weil derjenige dann gewusst hat, auf was er sich einlässt. Aber so richtig glücklich bin ich damit nicht“ (IV7, Z. 29).	
Contra kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass industriell verarbeitete Gewebetransplantate zukünftig nicht mehr kommerziell genutzt werden sollten.	„Also auch wenn das nochmal aufgereinigt und eingelagert und konserviert und die Knochenmatrix vielleicht nochmal entsprechend umgeändert wird, aber, das ist ein altruistischer Gedanke. NEIN, darf nicht kommerzialisiert werden“ (IV2, Z. 13).	In allen Abschnitten muss die Meinung vertreten werden, dass industriell verarbeitete Gewebetransplantate zukünftig nicht oder eher nicht mehr kommerziell genutzt werden sollten.
Kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate – keine Aussage/weiß nicht	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob industriell verarbeitete Gewebetransplantate zukünftig kommerziell genutzt werden sollten.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten müssen die befragten Personen angeben, dass sie nicht wissen, ob industriell verarbeitete Gewebetransplantate zukünftig kommerziell genutzt werden sollten. Auch Personen, die sich zu dieser Frage nicht äußern, fallen unter diese Kategorie,
<b>Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten – Status Quo</b>	Alle Textpassagen, beschreiben, inwieweit die Bevölkerung derzeit über die Möglichkeit einer kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten aufgeklärt ist.	Siehe unten	Alle Abschnitte müssen thematisieren, inwieweit die Bevölkerung derzeit aus Sicht der Expert*innen über die Möglichkeit einer kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten aufgeklärt ist.
Aufklärung findet momentan in Angehörigengesprächen statt	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet.	„Also, soweit ich weiß, wenn wir die Gewebe jetzt an jemanden abgeben würden, der das kommerziell verwendet, ja, dann wird das angesprochen“ (IV7, Z. 31).	In allen Textteilen muss die Auffassung vertreten werden, dass momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet oder eher stattfindet.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
Aufklärung findet momentan zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen in Angehörigengesprächen statt	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nur zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen stattfindet.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textpassagen muss die Auffassung vertreten werden, dass momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nur zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen stattfindet, z. B., wenn die Angehörigen konkrete Rückfragen stellen.
Aufklärung findet momentan nicht in Angehörigengesprächen statt	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass momentan keine Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet.	„Bei uns ist das bisher kein Thema“ (IV9, Z. 41).	In allen Passagen muss die Auffassung vertreten werden, dass momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten nicht oder eher nicht in Angehörigengesprächen stattfindet.
Keine Aussage/weiß nicht, ob Aufklärung momentan in Angehörigengesprächen stattfindet	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet.	„Also, ob es schon getan wird: Keine Ahnung“ (IV14, Z. 15).	In allen Abschnitten müssen die befragten Personen äußern, dass sie nicht wissen, ob momentan Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet. Auch Personen, die sich zu dieser Frage nicht äußern, fallen unter diese Kategorie,
<b>Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten – angestrebter Zustand</b>	Alle Textpassagen, die den von den Expert*innen angestrebten Zustand in Bezug auf die Aufklärung zu einer potenziell kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten thematisieren.	Siehe unten	In allen Textpassagen müssen sich die Expert*innen dazu äußern, welchen Zustand sie sich in Bezug auf die Aufklärung zu einer potenziell kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in den Angehörigengesprächen wünschen.
Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten sollte durchgeführt werden	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.	„Also ich finde, da muss ganz klar Transparenz sein“ (IV11, Z. 22).	In allen Textteilen muss die Auffassung vertreten werden, dass Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
			Angehörigengesprächen stattfinden oder eher stattfinden sollte.
Geteilte Meinung, ob Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten durchgeführt werden sollte	Alle Textpassagen, in denen eine geteilte Meinung dazu vertreten wird, ob Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textpassagen müssen sich die Befragten unsicher sein, ob Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.
Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten sollte nicht durchgeführt werden	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass keine Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.	„Ne, ich denke, das macht das Ganze noch komplizierter“ (IV8, Z. 13).	In allen Passagen muss die Auffassung vertreten werden, dass Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nicht oder eher nicht stattfinden sollte.
Keine Angabe/weiß nicht, ob Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten durchgeführt werden sollte	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person unsicher ist oder keine Aussage dazu trifft, ob Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.	„Da überlege ich selbst gerade“ (IV9, Z. 41).	In allen Abschnitten müssen die Expert*innen äußern, dass sie nicht wissen, ob Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte. Auch Personen, die diese Frage nicht beantworten, fallen unter diese Kategorie.
<b>Meinung zu finanzieller Entschädigung für Angehörige bei kommerzieller Nutzung der Gewebe</b>	Alle Textpassagen müssen sich mit der Frage beschäftigen, ob den Angehörigen laut Expert*innenmeinung eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.	Siehe unten	Alle Textteile müssen sich mit der Frage befassen, ob den Angehörigen aus Sicht der Befragten eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.
Pro finanzielle Entschädigung für Angehörige bei kommerzieller Nutzung der Gewebe	Alle Textpassagen, die aussagen, dass den Angehörigen eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.	„Wenn schon Gewinn erzielt wird, dann soll das den Angehörigen zukommen“ (IV2, Z 19).	Die Abschnitte müssen aussagen, dass den Angehörigen eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte; dies entspricht den Antwortoptionen "ja" oder "eher ja".

<b>Kategorie</b>	<b>Definition</b>	<b>Ankerbeispiele</b>	<b>Kodierregel</b>
Finanzielle Entschädigung für Angehörige bei kommerzieller Nutzung der Gewebe – geteilte Meinung	Alle Textpassagen, in denen eine geteilte Meinung dazu vertreten wird, ob den Angehörigen eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.	„Also, wenn man das eine zulässt, sollte das andere halt auch so sein, aber, ja, es geht dann halt so ein bisschen in Richtung Organ- und Körperhandel. Ist ein echt schwieriges Thema“ (IV14, Z. 11).	In den Textstellen muss die befragte Person unschlüssig sein, ob den Angehörigen eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.
Contra finanzielle Entschädigung für Angehörige bei kommerzieller Nutzung der Gewebe	Alle Textpassagen, die beschreiben, dass den Angehörigen keine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.	„Und wenn es zu irgendeiner Art von ja, finanziellen Incentives dann käme, weiß ich nicht, ob es dann die Angehörigen wieder so beeinflussen könnte oder auch mich selber, wenn ich zu Lebzeiten diese Entscheidung treffe, dass ich das dann vielleicht aus eher finanziellen Gedanken heraus mache“ (IV12, Z. 19).	Aus den Textpassagen muss sich ergeben, dass den Angehörigen keine oder eher keine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.
Finanzielle Entschädigung für Angehörige bei kommerzieller Nutzung der Gewebe – keine Aussage/weiß nicht	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person unsicher ist oder keine Aussage dazu trifft, ob den Angehörigen eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte.	Kein Beispiel vorhanden	In diesen Abschnitten müssen die befragten Personen äußern, dass sie nicht wissen, ob den Angehörigen eine finanzielle Entschädigung bei kommerzieller Nutzung der Gewebe zugutekommen sollte. Auch Personen, die sich nicht zu dieser Frage äußern, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen – Status Quo</b>	<b>Alle Textpassagen, die den Status Quo der Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten thematisieren.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Abschnitte müssen den Status Quo der Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen thematisieren; die Information der Allgemeinbevölkerung wird bei dieser Kategorie nicht berücksichtigt.</b>
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet momentan in Angehörigengesprächen statt	Alle Textpassagen, in denen die Meinung vertreten wird, dass momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet.	„Das wird bei uns in der Bank thematisiert, dass wir halt sagen, was wir machen, welche Patienten wir versorgen, sowohl hier im Haus als auch in externen Kliniken, regional und überregional“ (IV11, Z. 26).	In allen Textteilen muss die Auffassung vertreten werden, dass momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet oder eher stattfindet.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet momentan in Angehörigengesprächen zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen statt	Alle Textpassagen, in denen die Meinung vertreten wird, dass momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen stattfindet.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textpassagen muss die Auffassung vertreten werden, dass momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen stattfindet, z. B., wenn die Angehörigen konkrete Rückfragen stellen.
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet momentan in Angehörigengesprächen nicht statt	Alle Textpassagen, in denen die Meinung vertreten wird, dass momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nicht stattfindet.	„Nein, das glaube ich nicht“ (IV3, Z. 23).	In allen Passagen muss die Auffassung vertreten werden, dass momentan keine Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nicht oder eher nicht stattfindet.
Keine Angabe/weiß nicht, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten momentan in Angehörigengesprächen stattfindet	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person unsicher ist oder keine Aussage dazu trifft, ob momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten müssen die befragten Personen äußern, dass sie sich unsicher sind, ob momentan Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfindet. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen – angestrebter Zustand</b>	<b>Alle Textpassagen, die den von den Expert*innen angestrebten Zustand in Bezug auf die Aufklärung zu einer potenziell kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten thematisieren.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Textpassagen, in denen die Expert*innen äußern, welchen Zustand sie sich in Bezug auf die Aufklärung zu einer potenziell kommerziellen Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten in <u>Angehörigengesprächen</u> wünschen; die Information der Allgemeinbevölkerung wird nicht in dieser, sondern in der folgenden Kategorie berücksichtigt.</b>
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten sollte in Angehörigengesprächen durchgeführt werden	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass Aufklärung zu internationaler Allokation von	„Ja, im Sinne der Transparenz, wäre das eigentlich auch gut, es einfach nur angesprochen zu haben, damit eben ein Angehöriger das durchaus auch	In allen Textteilen muss die Auffassung vertreten werden, dass Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
	Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.	weiß, was damit alles passieren könnte“ (IV11, Z. 29).	Angehörigengesprächen stattfinden oder eher stattfinden sollte.
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten sollte teilweise oder unter bestimmten Bedingungen durchgeführt werden	Alle Textpassagen, in denen eine geteilte Meinung dazu vertreten wird, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen teilweise oder unter bestimmten Bedingungen stattfinden sollte.	„Ich glaube, wenn man, ich glaube, wenn es eine relevante Größenordnung bekommt, sollte man darüber aufklären. Wenn man im Jahr 5.000 Hornhäute abgibt, von denen fünf exportiert werden, dann, glaube ich, ist das keine relevante Größenordnung. Wenn man im Jahr aber 5.000 Hornhäute herstellt und zur Transplantation abgibt und jede fünfte oder vielleicht sogar jede dritte exportiert wird, dann, glaube ich, muss man darüber aufklären“ (IV3, Z. 25).	In allen Textpassagen muss die befragte Person der Meinung sein, dass Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen teilweise bzw. unter bestimmten Bedingungen stattfinden sollte, z. B. ab einer gewissen Quote an exportierten Geweben.
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten sollte nicht durchgeführt werden	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nicht stattfinden sollte.	„Und denke tatsächlich, dass man den Aspekt eigentlich jetzt nicht ansprechen müsste“ (IV6, Z. 37).	In allen Passagen muss die Auffassung vertreten werden, dass Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen nicht oder eher nicht stattfinden sollte.
Keine Angabe/weiß nicht, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten durchgeführt werden sollte	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten müssen die befragten Personen äußern, dass sie nicht wissen, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen stattfinden sollte. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>Information der Allgemeinbevölkerung über internationale Allokation von Gewebetransplantaten – Status Quo</b>	<b>Alle Textpassagen, die beschreiben, inwieweit die Allgemeinbevölkerung derzeit über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Textpassagen müssen beschreiben, inwieweit die Allgemeinbevölkerung derzeit über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist; die Information in Angehörigengesprächen wird nicht in dieser, sondern</b>

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
			<b>in der vorherigen Kategorie berücksichtigt.</b>
Allgemeinbevölkerung ist momentan ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass die Allgemeinbevölkerung momentan ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.	„Ich denke die meisten werden es vermuten, ja“ (IV9, Z. 53).	In allen Abschnitten muss die Meinung vertreten werden, dass die Allgemeinbevölkerung momentan ausreichend oder eher ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.
Allgemeinbevölkerung ist momentan zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass die Allgemeinbevölkerung momentan zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.	„Also ich glaube, das entwickelt sich halt in der Auseinandersetzung, aber nicht per se, dass diese Frage so ganz öffentlich im Raum steht, sondern das ist im Rahmen der Auseinandersetzung glaube ich der Fall“ (IV10, Z. 30).	In allen Textteilen muss die Meinung vertreten werden, dass die Allgemeinbevölkerung momentan zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist, z. B. wenn sie sich selbst mit der Thematik beschäftigt.
Allgemeinbevölkerung ist momentan nicht ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert	Alle Textpassagen, in denen die Auffassung vertreten wird, dass die Allgemeinbevölkerung momentan nicht ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.	„Ich glaube nicht, dass die Masse der Bevölkerung das weiß“ (IV4, Z.21).	In allen Passagen muss die Meinung vertreten werden, dass die Allgemeinbevölkerung momentan nicht oder eher nicht ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.
Keine Angabe/weiß nicht, ob die Allgemeinbevölkerung momentan ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob die Allgemeinbevölkerung momentan ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textabschnitten müssen die befragten Personen mitteilen, dass sie nicht wissen, ob die Allgemeinbevölkerung momentan nicht ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>Meinung zum Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft</b>	<b>Alle Textpassagen, die den Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft aus Sicht der Expert*innen thematisieren.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>In allen Passagen müssen die Expert*innen ihre Meinung zu dem Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft äußern.</b>

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft ist vorhanden	Alle Textpassagen sagen aus, dass die internationale Allokation die Spendebereitschaft beeinflusst.	„Ich finde es muss thematisiert werden, weil letztendlich da wahrscheinlich auch die Entscheidung von manchen abhängt. Ich glaube, dass viele Angehörige sagen, sie sind froh, wenn es in Deutschland jemanden gibt. Wenn es dann ins Ausland geht. Ich kann das schlecht einschätzen, wie ein Angehöriger reagiert. Ich glaube, dass dann viele sagen würden, nein das möchte ich nicht. Davon gehe ich jetzt einfach mal aus (IV4, Z. 17)“.	In allen Abschnitten muss wiedergegeben werden, dass die internationale Allokation die Spendebereitschaft beeinflusst oder eher beeinflusst.
Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft ist zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen vorhanden	Alle Textpassagen beschreiben, dass die internationale Allokation die Spendebereitschaft teilweise beeinflusst.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textteilen muss beschrieben werden, dass die internationale Allokation die Spendebereitschaft zum Teil oder unter bestimmten Voraussetzungen beeinflusst, z. B., wenn Transplantate in bestimmte Länder exportiert werden.
Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft ist nicht vorhanden	Alle Textpassagen geben wieder, dass die internationale Allokation die Spendebereitschaft nicht beeinflusst.	„Entweder ist die Bereitschaft da, dann lässt man es jedem zukommen, oder sie ist nicht da, ohne dass man nur an Deutsche spenden will“ (IV2, Z. 39).	In allen Textpassagen wird erläutert, dass die internationale Allokation die Spendebereitschaft nicht oder eher nicht beeinflusst.
Keine Angabe/weiß nicht, ob Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft vorhanden ist	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person unsicher ist oder keine Aussage dazu trifft, ob die internationale Allokation die Spendebereitschaft teilweise beeinflusst.	„Es wäre schade, wenn es so wäre. Ich weiß es nicht. Man würde sich wünschen, dass es nicht so ist. Weil Menschen ja auf der ganzen Welt Hilfe brauchen“ (IV5, Z. 41).	In allen Textpassagen muss sich die befragte Person äußern, dass sie nicht weiß, ob die internationale Allokation die Spendebereitschaft teilweise beeinflusst. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>Regionalität in Bezug auf die Organisation der Gewebespende – angestrebter Zustand</b>	<b>Alle Textpassagen, in denen die Expert*innen die von ihnen angestrebte Organisation der Gewebespende thematisieren und</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Abschnitte müssen die von den Expert*innen angestrebte Organisation der Gewebespende thematisiert und gleichzeitig den Aspekt</b>

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
	<b>gleichzeitig den Aspekt der Regionalität aufgreifen.</b>		<b>der Regionalität aufgegriffen werden</b>
Die Gewebespende soll zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden	Alle Textpassagen geben wieder, dass die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll.	„Also ich persönlich würde schon ein praktisch zentrales System, wie bei der DSO, begrüßen“ (IV14, Z. 29).	Alle Textpassagen müssen aussagen, dass die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll.; darunter werden die Antwortoptionen „ja“ oder „eher ja“ subsumiert
Es ist irrelevant, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert wird	Alle Textpassagen beschreiben, dass es irrelevant sei, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werde.	„Solange die Notwendigkeit das oberste Prinzip ist und solange zweitens die Beobachtung der Normen der Gerechtigkeit beachtet wird, wird man die Frage, ob das lokale oder über Landesgrenzen hinaus gehende Einrichtungen sind, durchaus liberal behandeln“ (IV1, Z. 35).	Aus allen Abschnitten muss hervorgehen, dass es irrelevant sei, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werde.
Die Gewebespende soll zukünftig nicht ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden	Alle Textpassagen beschreiben, dass die Gewebespende zukünftig nicht ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll.	„Ich glaube, dass es gut ist, dass, wenn es eine Koexistenz gibt“ (IV3, Z. 29).	Alle Textpassagen müssen aussagen, dass die Gewebespende zukünftig nicht oder eher nicht ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll.
Keine Angabe/weiß nicht, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll	Alle Textpassagen, in denen sich die befragte Person unsicher ist oder keine Äußerung dazu trifft, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll	„Also, ich glaube, dass ich das tatsächlich nicht qualifiziert beantworten kann, weil ich die Strukturen nicht kenne“ (IV6, Z. 43).	In allen Textpassagen muss sich die befragte Person unsicher sein oder keine Aussage dazu treffen, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll.
<b>Meinung zum Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank auf die Spendebereitschaft</b>	<b>Alle Textpassagen, die sich mit dem Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank auf die Spendebereitschaft aus Expert*innensicht befassen.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>In allen Abschnitten muss der Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank auf die Spendebereitschaft aus der Perspektive der Befragten thematisiert werden.</b>
Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank auf die Spendebereitschaft ist vorhanden	Alle Textpassagen, die wiedergeben, dass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank die Spendebereitschaft beeinflusst.	„Ja, obwohl ich mir nicht ganz sicher bin, ob die wissen, an welche Bank das jetzt geht“ (IV10, IV. 37).	Alle Textteile müssen beschreiben, dass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebekbank die Spendebereitschaft beeinflusst oder eher beeinflusst.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft ist teilweise oder unter bestimmten Voraussetzungen vorhanden	Alle Textpassagen, die wiedergeben, dass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank die Spendebereitschaft teilweise oder unter bestimmten Voraussetzungen beeinflusst.	„Also sofern Ihre Frage darauf abzielt, was so die Menschen intuitiv und ohne große Überlegung präferieren, müsste man annehmen, es wäre günstig für die Bayern, wenn die Gewebebank in Bayern wäre und in Nordrhein-Westfalen für die Nordrhein-Westfalen. Aber bei näherem Hinsehen dürfte das eigentlich bei aufgeklärter Bevölkerung keine Rolle spielen“ (IV1, Z. 39).	Alle Abschnitte müssen beschreiben, dass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank die Spendebereitschaft teilweise oder unter bestimmten Voraussetzungen beeinflusst, z. B. nur in bestimmten Regionen Deutschlands.
Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft ist nicht vorhanden	Alle Textpassagen, die wiedergeben, dass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank die Spendebereitschaft nicht beeinflusst.	„Nein. Das ist ganz eindeutig nein“ (IV13, Z. 61).	Alle Passagen müssen beschreiben, dass die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank die Spendebereitschaft nicht oder eher nicht beeinflusst.
Keine Angabe/weiß nicht, ob ein Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft vorhanden ist	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank die Spendebereitschaft beeinflusst.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textpassagen muss die Person äußern, dass sie nicht weiß, ob die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank die Spendebereitschaft beeinflusst. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>*Relevanz von institutionellen Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten</b>	<b>Alle Textpassagen, die sich mit der Relevanz von institutionellen Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Gewebetransplantaten befassen.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Abschnitte müssen sich mit der Relevanz von institutionellen Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Gewebetransplantaten aus Expert*innensicht befassen; darunter fallen die Aspekte <u>Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen</u>, <u>Organisation der Gewebespende im Hinblick auf den Faktor Regionalität</u> ebenso wie die <u>Allokationsprinzipien</u> der Gewebe.</b>

<b>Kategorie</b>	<b>Definition</b>	<b>Ankerbeispiele</b>	<b>Kodierregel</b>
Institutionelle Einflussfaktoren sind für die Empfänger*innen von Transplantaten relevant	Alle Abschnitte, die aussagen, dass institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten relevant sind.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Passagen muss wiedergegeben werden, dass institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten relevant oder eher relevant sind.
Geteilte Meinung, ob institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten teilweise oder unter bestimmten Voraussetzungen relevant sind	Alle Abschnitte, die aussagen, dass institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten teilweise oder unter bestimmten Voraussetzungen relevant sind.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textteilen muss wiedergegeben werden, dass institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten teilweise oder unter bestimmten Voraussetzungen relevant sind, z. B. nur in gewissen Bereichen der Gewebespende wie bei kardiovaskulären Geweben.
Institutionelle Einflussfaktoren sind für die Empfänger*innen von Transplantaten nicht relevant	Alle Abschnitte, die aussagen, dass institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten nicht relevant sind.	„Ich glaube, dass es den meisten Empfängern wirklich egal ist, wo das Zeug herkommt“ (IV14, Z. 37).	In allen Passagen muss wiedergegeben werden, dass institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten nicht relevant oder eher nicht relevant sind.
Keine Angabe/weiß nicht, ob institutionelle Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende für Empfänger*innen von Transplantaten relevant sind	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten relevant sind.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textpassagen muss die Person äußern, dass sie nicht weiß, ob institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten relevant oder eher relevant sind. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>*Gewebespende als altruistischer Akt</b>	<b>Alle Textpassagen, die sich damit befassen, inwieweit die Gewebespende als altruistischer Akt zu betrachten ist.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Passagen müssen sich damit beschäftigen, inwieweit die Gewebespende aus Perspektive der Expert*innen als altruistischer Akt zu betrachten ist.</b>
Die Gewebespende wird als altruistischer Akt wahrgenommen	Alle Abschnitte, aus denen hervorgeht, dass die Gewebespende als altruistischer Akt wahrgenommen wird.	„Also, die Idee ist ja, dass man sagt: Das ist ein Geschenk. Es ist eine altruistische Entscheidung“ (IV12, Z. 19).	In allen Abschnitten muss geäußert werden, dass die Gewebespende als altruistischer Akt oder eher als altruistischer Akt wahrgenommen wird.
Geteilte Meinung, ob die Gewebespende als altruistischer Akt beschrieben wird	Alle Passagen, in denen eine geteilte Meinung dazu wiedergegeben wird,	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textteilen muss sich die befragte Person unschlüssig darüber

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
	ob die Gewebespende als altruistischer Akt wahrgenommen wird.		sein, ob die Gewebespende als altruistischer Akt betrachtet wird.
Die Gewebespende wird nicht als altruistischer Akt wahrgenommen	Alle Abschnitte, aus denen hervorgeht, dass die Gewebespende nicht als altruistischer Akt wahrgenommen wird.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten muss wiedergegeben werden, dass die Gewebespende nicht oder eher nicht als altruistischer Akt wahrgenommen wird.
Keine Angabe/weiß nicht, ob die Gewebespende ein altruistischer Akt ist	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Aussage dazu trifft, ob die Gewebespende als altruistischer Akt wahrgenommen wird.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Passagen muss die befragte Person äußern, dass sie nicht weiß, ob die Gewebespende als altruistischer Akt betrachtet wird. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>*Medizinische Notwendigkeit der Transplantation als Voraussetzung für die Gewebespende</b>	<b>Alle Textpassagen, die sich damit befassen, inwieweit die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation Voraussetzung für eine Gewebespende ist.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Abschnitte müssen sich damit befassen, inwieweit die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation Voraussetzung für eine Gewebespende ist.</b>
Die medizinische Notwendigkeit der Transplantation ist zwingende Voraussetzung für die Gewebespende	Alle Textpassagen, die wiedergeben, dass die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.	„Und die ethische Basis ist medizinische Notwendigkeit“ (IV1, Z. 35).	In allen Passagen muss wiedergegeben werden, dass die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation zentrale Voraussetzung oder eher zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.
Geteilte Meinung, ob die medizinische Notwendigkeit der Transplantation zwingende Voraussetzung für die Gewebespende ist	Alle Passagen, in denen eine geteilte Meinung dazu wiedergegeben wird, ob die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Textteilen muss sich die befragte Person unschlüssig darüber sein, ob die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.
Die medizinische Notwendigkeit der Transplantation ist nicht zwingende Voraussetzung für die Gewebespende	Alle Textpassagen müssen wiedergeben, dass die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation keine zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten muss erläutert werden, dass die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation keine oder eher keine zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.
Keine Angabe/weiß nicht, ob die medizinische Notwendigkeit der	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine	Kein Beispiel vorhanden	In allen Passagen muss die befragte Person äußern, dass sie nicht weiß,

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
Transplantation zwingende Voraussetzung für die Gewebespende ist	Äußerung dazu trifft, ob die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist.		ob die medizinische Notwendigkeit einer Transplantation zentrale Voraussetzung für eine Gewebespende ist. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.
<b>*Unterscheidung zwischen Organ- und Gewebespende in der Bevölkerung</b>	<b>Alle Textpassagen, die sich damit befassen, in welchem Maß die Bevölkerung zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann.</b>	<b>Siehe unten</b>	<b>Alle Passagen müssen sich damit befassen, in welchem Maß die Bevölkerung aus Expert*innensicht zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann.</b>
Der Bevölkerung ist der Unterschied zwischen Organ- und Gewebespende bekannt.	Alle Textabschnitte, in denen geäußert wird, dass die Bevölkerung zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Abschnitten müssen die Expert*innen äußern, dass die Bevölkerung zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren oder eher differenzieren kann.
Der Bevölkerung ist der Unterschied zwischen der Organ- und Gewebespende teilweise bzw. unter bestimmten Voraussetzungen bekannt	Alle Textabschnitte, aus denen hervorgeht, dass die Bevölkerung teilweise bzw. unter bestimmten Voraussetzungen zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Passagen müssen die befragten Personen wiedergeben, dass die Bevölkerung teilweise bzw. unter bestimmten Voraussetzungen zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann, z. B., wenn sie über einen Organspendeausweis verfügt oder bestimmte Kommunikationskampagnen konsumiert hat.
Der Bevölkerung ist der Unterschied zwischen Organ- und Gewebespende nicht bekannt.	Alle Textabschnitte, in denen geäußert wird, dass die Bevölkerung nicht zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann.	„Man kann einfach in dem Rahmen, wie man auch über Organspenden aufklärt, ja, nicht nur die Gewebespende als Wort hinten dranhängen, sondern eben auch inhaltlich damit darüber informieren. Im Moment ist es so, dass bei Aufklärungskampagnen immer von Organ- und Gewebespende geredet wird und hinterher wird aber nur von Organspende erzählt. Wenn man das ändern würde, ja, dann wäre schon eine ganze Menge geholfen, wenn man halt	In allen Abschnitten müssen die Expert*innen äußern, dass die Bevölkerung nicht oder eher nicht zwischen der Organ- und Gewebespende differenzieren kann.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
		<p>einfach auch da Beispiele für Gewebespender mit dranhängen würde und nicht nur das Wort erwähnen, weil dieses Wort, das geht einfach unter und die meisten und auch ganz, ganz viele aus dem professionellen Bereich haben absolut keine Ahnung, dass Gewebespender nochmal ein Sonderthema ist, sondern sehr, sehr viele sind der Meinung, dass das ja genauso wie Organspender ist und es da keine großen Unterschiede gibt. Weil es einfach immer nur in einem Zusammenhang, in einem Atemzug genannt wird. Und auch so behandelt wird“ (IV13, Z. 71).</p>	
Keine Angabe/weiß nicht, ob der Bevölkerung der Unterschied zwischen Organ- und Gewebespender bekannt ist	Alle Textpassagen, in denen die befragte Person nicht weiß oder keine Äußerung dazu trifft, inwieweit die Bevölkerung zwischen Organ- und Gewebespender differenzieren kann.	Kein Beispiel vorhanden	In allen Passagen muss die befragte Person äußern, dass sie nicht weiß, inwieweit die Bevölkerung zwischen Organ- und Gewebespender differenzieren kann. Auch Personen, die nicht auf diese Frage antworten, werden unter dieser Kategorie subsumiert.

### Anlage 3: Kategoriensystem.

In der folgenden Tabelle wird das Kategoriensystem, welches induktiv-deduktiv entwickelt wurde, beschrieben. Darüber hinaus werden die Ergebnisse der Frequenzanalyse tabellarisch aufgeführt. Dabei werden für jede Kategorie die Anzahl der Personen, welche die Kategorie genannt haben, sowie die absolute Anzahl der Nennungen geschlüsselt nach Berufsgruppen abgebildet. Am Ende der Tabelle werden die Kategorien gelistet, die induktiv generiert wurden, d. h. die Kategorien wurden nicht a priori auf Basis des Interviewleitfadens erstellt, sondern resultieren aus den Ergebnissen der Befragungen. Den Bezeichnungen der induktiven Kategorien ist ein Asterisk-Zeichen (\*) vorangestellt.

Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Medizinethiker*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
<b>Meinung zu nicht-kommerzieller Nutzung klassischer Gewebetransplantate</b>	2	2	2	2	1	1	4	4	2	2	1	2	1	1	1	3	14	18
Pro nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate	2	2	2	2	1	1	4	4	2	2	1	2	1	1	1	3	14	18
Nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate – geteilte Meinung	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Con nicht-kommerzielle Nutzung klassischer Gewebetransplantate	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nicht-kommerzielle Nutzung klassischer	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Gewebetransplantate – keine Aussage/weiß nicht																		
<b>Meinung zu der Möglichkeit der kommerziellen Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate</b>	2	2	2	2	1	1	4	6	2	3	1	1	1	1	1	2	14	18
Pro kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1
Kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate – geteilte Meinung	0	0	2	2	0	0	2	2	0	0	0	0	1	1	0	0	5	5
Con kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate	2	2	0	0	1	1	2	4	1	2	1	1	0	0	1	2	8	12
Kommerzielle Nutzung industriell verarbeiteter Gewebetransplantate – keine Aussage/weiß nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten – Status Quo</b>	2	2	2	2	1	1	4	4	2	2	1	1	1	1	1	1	14	14

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Aufklärung findet momentan in Angehörigengesprächen statt	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1	3	3
Aufklärung findet momentan zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen in Angehörigengesprächen statt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Aufklärung findet momentan nicht in Angehörigengesprächen statt	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3
Keine Aussage/weiß nicht, ob Aufklärung momentan in Angehörigengesprächen stattfindet	1	1	1	1	0	0	3	3	1	1	1	1	1	1	0	0	8	8
<b>Aufklärung zu potenziell kommerzieller Nutzung von industriell verarbeiteten Gewebetransplantaten – angestrebter Zustand</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>14</b>
Aufklärung sollte durchgeführt werden	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	12	12
Geteilte Meinung, ob Aufklärung durchgeführt werden sollte	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Aufklärung sollte nicht durchgeführt werden	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Medizinethiker*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Keine Aussage/weiß nicht, ob Aufklärung durchgeführt werden sollte	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
<b>Meinung zu finanzieller Entschädigung für Angehörige bei kommerzieller Nutzung der Gewebe</b>	2	2	2	2	1	1	3	3	2	2	1	1	1	1	1	1	14	14
Pro finanzielle Entschädigung für Angehörige	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	2
Finanzielle Entschädigung für Angehörige – geteilte Meinung	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Contra finanzielle Entschädigung für Angehörige	2	2	2	2	0	0	3	3	2	2	1	1	0	0	0	0	10	10
Finanzielle Entschädigung für Angehörige – keine Aussage/weiß nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1
<b>Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen – Status Quo</b>	2	2	2	2	1	1	4	4	2	2	1	1	1	1	1	1	14	14
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
momentan in Angehörigengesprächen statt																		
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet momentan in Angehörigengesprächen zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen statt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet momentan in Angehörigengesprächen nicht statt	1	1	2	2	1	1	3	3	2	2	0	0	0	0	1	1	10	10
Keine Angabe/weiß nicht, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten findet momentan in Angehörigengesprächen nicht statt	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	3	3
<b>Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten in Angehörigengesprächen – angestrebter Zustand</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>14</b>

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten sollte in Angehörigengesprächen durchgeführt werden	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	1	1	4	4
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten sollte teilweise bzw. unter bestimmten Bedingungen durchgeführt werden	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten sollte nicht durchgeführt werden	0	0	0	0	1	1	3	3	2	2	0	0	1	1	0	0	7	7
Keine Angabe/weiß nicht, ob Aufklärung zu internationaler Allokation von Gewebetransplantaten durchgeführt werden sollte	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
<b>Information der Allgemeinbevölkerung über internationale Allokation von Gewebetransplantaten – Status Quo</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>14</b>

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebekbanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Allgemeinbevölkerung ist momentan ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Allgemeinbevölkerung ist momentan zum Teil bzw. unter bestimmten Voraussetzungen ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Allgemeinbevölkerung ist momentan nicht ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert	0	0	2	2	1	1	3	3	1	1	1	1	0	0	1	1	9	9
Keine Angabe/weiß nicht, ob die Allgemeinbevölkerung momentan ausreichend über die internationale Allokation von Gewebetransplantaten informiert ist	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0	3	3
<b>Meinung zum Einfluss der internationalen</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>14</b>

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
<b>Allokation auf die Spendebereitschaft</b>																		
Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft ist vorhanden	0	0	1	1	0	0	3	3	0	0	0	0	1	1	0	0	5	5
Geteilte Meinung, ob Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft vorhanden ist	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft ist nicht vorhanden	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	6	6
Keine Angabe/weiß nicht, ob Einfluss der internationalen Allokation auf die Spendebereitschaft vorhanden ist	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	3	3
<b>Regionalität in Bezug auf die Organisation der Gewebespende – angestrebter Zustand</b>	2	2	2	2	1	1	4	4	2	2	1	1	1	1	1	1	14	14
Die Gewebespende soll zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten	1	1	1	1	0	0	3	3	1	1	0	0	0	0	1	1	7	7

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Netzwerk organisiert werden																		
Es ist irrelevant, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert wird	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1
Die Gewebespende soll zukünftig nicht ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	5	5
Keine Angabe/weiß nicht, ob die Gewebespende zukünftig ausschließlich in einem bundesweiten Netzwerk organisiert werden soll	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1
<b>Meinung zum Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>15</b>
Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft ist vorhanden	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft ist teilweise oder unter bestimmten Bedingungen vorhanden	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	2	2
Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft ist nicht vorhanden	2	2	2	2	1	2	4	4	0	0	0	0	1	1	0	0	11	12
Keine Angabe/weiß nicht, ob ein Einfluss der Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank auf die Spendebereitschaft vorhanden ist	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>*Relevanz von institutionellen Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten</b>	2	2	2	2	1	1	4	4	2	2	1	1	1	1	1	1	14	17
Institutionelle Einflussfaktoren sind für die Empfänger*innen von Transplantaten relevant	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Geteilte Meinung, ob institutionelle Einflussfaktoren für die Empfänger*innen von Transplantaten teilweise relevant sind	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Institutionelle Einflussfaktoren sind für die Empfänger*innen von Transplantaten nicht relevant	0	0	0	0	0	0	3	6	2	2	0	0	0	0	0	0	5	8
Keine Angabe/weiß nicht, ob institutionelle Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende für Empfänger*innen von Transplantaten relevant sind	2	2	2	2	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	9	9
<b>*Gewebespende als altruistischer Akt</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>20</b>
Die Gewebespende wird als altruistischer Akt wahrgenommen	1	2	2	5	1	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	5	11
Geteilte Meinung, ob die Gewebespende als altruistischer Akt beschrieben wird	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Die Gewebespende wird nicht als altruistischer Akt wahrgenommen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Mediziner*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Keine Angabe/weiß nicht, ob die Gewebespende ein altruistischer Akt ist	1	1	0	0	0	0	3	3	2	2	1	1	1	1	1	1	9	9
<b>*Medizinische Notwendigkeit der Transplantation als Voraussetzung für die Gewebespende</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>22</b>
Die medizinische Notwendigkeit der Transplantation ist zwingende Voraussetzung für die Gewebespende	1	1	0	0	0	0	2	2	1	1	1	8	1	2	0	0	6	14
Geteilte Meinung, ob die medizinische Notwendigkeit der Transplantation zwingende Voraussetzung für die Gewebespende ist	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Die medizinische Notwendigkeit der Transplantation ist nicht zwingende Voraussetzung für die Gewebespende	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Keine Angabe/weiß nicht, ob die medizinische Notwendigkeit der Transplantation zwingende	1	1	2	2	1	1	2	2	1	1	0	0	0	0	1	1	8	8

	Interviewpartner*innen nach Berufsgruppen																	
	Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken																	
Personen, die das Thema genannt haben (P) Absolute Anzahl der Nennungen (N)	Geschäftsführungen (n=2)		Wissenschaftliche Mitarbeitende (n=2)		Ärztliche Mitarbeitende (n=1)		Nicht-ärztliche Mitarbeitende (n=4)		Augenärzt*innen, die Hornhäute transplantieren (n=2)		Medizinethiker*innen (n=1)		Jurist*innen (n=1)		Wissenschaftler*innen (n=1)		Summe (n=14)	
	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N
Voraussetzung für die Gewebespende ist																		
<b>*Unterscheidung zwischen Organ- und Gewebespende in der Bevölkerung</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>14</b>	<b>16</b>
Der Bevölkerung ist der Unterschied zwischen Organ- und Gewebespende bekannt.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Der Bevölkerung ist der Unterschied zwischen der Organ- und Gewebespende teilweise bzw. unter bestimmten Voraussetzungen bekannt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Der Bevölkerung ist der Unterschied zwischen Organ- und Gewebespende nicht bekannt.	0	0	2	3	1	2	4	4	1	1	0	0	1	1	0	0	9	11
Keine Angabe/weiß nicht, ob der Bevölkerung der Unterschied zwischen Organ- und Gewebespende bekannt ist	2	2	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	1	1	5	5

#### Anlage 4: Details zu den teilnehmenden Expert\*innen und Interviews.

In der folgenden Tabelle werden ausgewählte demographische Informationen zu den teilnehmenden Expert\*innen sowie Details zu den Interviews zusammengefasst.

Fachdisziplin	Berufserfahrung	Interviewdauer
Medizinethiker*innen	20+ Jahre	79 Min.
Wissenschaftler*innen	1-5 Jahre	35 Min.
Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken	16-20 Jahre	48 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	23 Min.
Augenärzt*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen	15-20 Jahre	32 Min.
Jurist*innen	6-10 Jahre	57 Min.
Wissenschaftliche Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	35 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	1-5 Jahre	19 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	11-15 Jahre	50 Min.
Augenärzt*innen, die Hornhauttransplantationen durchführen	1-5 Jahre	36 Min.
Geschäftsführungen von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	30 Min.
Wissenschaftliche Mitarbeitende in Gewebebanken/-netzwerken	1-5 Jahre	42 Min.
Ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	37 Min.
Nicht-ärztliche Mitarbeitende im operativen Geschäft von Gewebebanken/-netzwerken	6-10 Jahre	46 Min.

## Anlage 5: Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR).

Die Empfehlungen für qualitative Forschung [27].werden in der folgenden Übersicht zusammengefasst.

No.	Topic	Item
<b>Title and abstract</b>		
S1	Title	Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended
S2	Abstract	Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions
<b>Introduction</b>		
S3	Problem formulation	Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement
S4	Purpose or research question	Purpose of the study and specific objectives or questions
<b>Methods</b>		
S5	Qualitative approach and research paradigm	Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/interpretivist) is also recommended; rationale <sup>b</sup>
S6	Researcher characteristics and reflexivity	Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability
S7	Context	Setting/site and salient contextual factors; rationale <sup>b</sup>
S8	Sampling strategy	How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale <sup>b</sup>
S9	Ethical issues pertaining to human subjects	Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues
S10	Data collection methods	Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale <sup>b</sup>
S11	Data collection instruments and technologies	Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study
S12	Units of study	Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)
S13	Data processing	Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/deidentification of excerpts
S14	Data analysis	Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale <sup>b</sup>
S15	Techniques to enhance trustworthiness	Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale <sup>b</sup>
<b>Results/findings</b>		
S16	Synthesis and interpretation	Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory
S17	Links to empirical data	Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings
<b>Discussion</b>		
S18	Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field	Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field
S19	Limitations	Trustworthiness and limitations of findings
<b>Other</b>		
S20	Conflicts of interest	Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed
S21	Funding	Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting

<sup>a</sup>The authors created the SRQR by searching the literature to identify guidelines, reporting standards, and critical appraisal criteria for qualitative research; reviewing the reference lists of retrieved sources; and contacting experts to gain feedback. The SRQR aims to improve the transparency of all aspects of qualitative research by providing clear standards for reporting qualitative research.

<sup>b</sup>The rationale should briefly discuss the justification for choosing that theory, approach, method, or technique rather than other options available, the assumptions and limitations implicit in those choices, and how those choices influence study conclusions and transferability. As appropriate, the rationale for several items might be discussed together.

## **7. Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung über eine postmortale Gewebespende? Eine explorative Untersuchung auf Basis von Angehörigenbefragungen**

What factors influence the decision about postmortem tissue donation? An exploratory study based on interviews with relatives

### **Schlüsselwörter**

Gewebespende, Institutionentheorie, Transplantationsmedizin, Angehörige, Interview

tissue donation, institutional theory, transplant medicine, relatives, interview

# Zusammenfassung

## Hintergrund

Gewebetransplantate können die Lebensqualität in einem breiten Anwendungsgebiet steigern und bei einigen Krankheitsbildern lebensrettend sein. Gleichzeitig liegt in Deutschland ein Mangel an Transplantaten vor, der teilweise durch Importe kompensiert wird. In der Praxis entscheiden in aller Regel Angehörige über eine postmortale Gewebespende; sie haben somit einen wesentlichen Einfluss auf die Anzahl der verfügbaren Transplantate. Dennoch wurde ihre Perspektive in der Wissenschaft bislang nur insuffizient berücksichtigt. Diese Studie trägt dazu bei, diese Forschungslücke zu schließen, indem sie in Interviews mit Angehörigen verschiedene Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende untersucht. Im Fokus stehen institutionelle Aspekte, wie die internationale Verteilung von Geweben und die Organisation von Gewebereinrichtungen.

## Methode

Gewebekoordinator\*innen der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG) führten von Februar 2022 bis Februar 2023 Telefoninterviews mit Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen, die einer Gewebespende zugestimmt hatten. Die explorative Befragung basiert auf einem Kurzfragebogen, der neben einigen offenen primär geschlossene Fragen enthielt. Die Ergebnisse der Interviews wurden statistisch ausgewertet. Ferner wurden die qualitativen Daten mithilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert; ergänzend dazu erfolgte eine Frequenzanalyse.

## Ergebnisse

30 Angehörige von Gewebespende\*r\*innen nahmen an der Studie teil. Es zeigte sich, dass Altruismus das zentrale Motiv für die Gewebespende ist. Die Hälfte der Befragten orientierte sich bei der Entscheidungsfindung am dokumentierten oder mutmaßlichen Willen des/der Verstorbenen. Die internationale Verteilung von Gewebetransplantaten war fast zwei Dritteln der Befragten (63,3%) nicht bekannt, sie wurde jedoch von 83,3% der Angehörigen positiv bewertet und beeinflusste – ebenso wie der Sitz der Gewebebank – die Entscheidung über die Gewebespende in aller Regel nicht. Nahezu alle Angehörigen (93,3%) wussten ebenfalls nicht, dass gewinnorientierte Gewebebanken existieren. Gleichzeitig bewertete sie der Großteil der Befragten (73,4%) als negativ. Außerdem hätte die Hälfte der Angehörigen einer Gewebespende an gewinnorientierte Gewebebanken nicht zugestimmt. Das Angehörigengespräch wurde von den meisten Personen als hilfreich für die Entscheidungsfindung (70%) und als nicht oder eher nicht belastend (73,7%) eingeschätzt. Alle Angehörigen waren mit der Einwilligung in die Gewebespende auch zum Zeitpunkt der Befragung noch zufrieden.

## Schlussfolgerungen

Insgesamt sind institutionelle Rahmenbedingungen der Gewebespende den Angehörigen weitestgehend unbekannt, beeinflussen jedoch die Spendebereitschaft in unterschiedlichem Maße. Während die internationale Allokation von Geweben sowie die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken nicht entscheidungsrelevant sind, hätte die Nutzung der Gewebetransplantate durch gewinnorientierte Einrichtungen bei jedem/r zweiten Angehörigen zu einer Ablehnung der Gewebespende geführt. Um abschließend alle entscheidungsrelevanten Aspekte identifizieren zu können, die im Sinne einer informierten Einwilligung sowohl in Angehörigengesprächen als auch in der öffentlichen Kommunikation thematisiert werden müssen, sind weitere Untersuchungen erforderlich.

## **Abstract**

### **Introduction**

Tissue transplants can improve the quality of life in a wide range of applications and can be lifesaving in some diseases. At the same time, there is a shortage of transplants in Germany, which is partly compensated by imports. In practice, relatives usually decide on postmortem tissue donation; thus, they have a significant influence on the number of available transplants. Nevertheless, their perspective has been insufficiently considered in the scientific community. This study contributes to fill this research gap by investigating different factors influencing the willingness to donate tissue in interviews with relatives. The focus is on institutional aspects, such as the international distribution of tissues and the organization of tissue facilities.

### **Methods**

Tissue coordinators of the German Society for Tissue Transplantation (DGFG) conducted telephone interviews with relatives of tissue donors who had agreed to tissue donation from February 2022 to February 2023. The explorative interview was based on a short questionnaire, which contained primarily closed questions in addition to some open questions. The results of the interviews were statistically analyzed. Furthermore, the qualitative data were analyzed using Mayring's structuring content analysis; this was supplemented by a frequency analysis.

### **Results**

30 relatives of tissue donors participated in the study. It was shown that altruism is the central motive for tissue donation. Half of the respondents based their decision on the documented or presumed will of the deceased. The international distribution of tissue transplants was not known to almost two thirds of the respondents (63.3%), but it was positively evaluated by 83.3% of the relatives and – as well as the location of the tissue bank – did not influence the decision on tissue donation in general. Almost all relatives (93.3%) were also unaware of the existence of for-profit tissue banks. At the same time, the majority of respondents (73.4%) viewed them negatively. Furthermore, half of the relatives would not have agreed to donate tissue to for-profit tissue banks. The interview with the relatives was assessed by most of the persons as helpful for the decision-making process (70%) and as not or rather not stressful (73.7%). All relatives were still satisfied with the consent for tissue donation at the time of the interview.

### **Conclusions**

Overall, institutional frameworks of tissue donation are largely unknown to relatives, but influence willingness to donate to varying degrees. While the international distribution of tissue grafts and regionality with respect to the location of tissue banks are not relevant to the decision, the use of tissue grafts by for-profit institutions would have led one in two relatives to refuse tissue donation. In order to be able to finally identify all decision-relevant aspects, which must be addressed in the sense of informed consent both in conversations with relatives and in public communication, further investigations are necessary.

## 1. Hintergrund

Durch die Transplantation von Augenhornhaut, muskuloskelettalem und kardiovaskulärem Gewebe kann die Lebensqualität vieler Patient\*innen erheblich gesteigert und bei einigen Krankheitsbildern auch ihr Leben gerettet werden [1,2]. Diese Potentiale werden jedoch durch die Knappheit an Gewebetransplantaten eingeschränkt: So warten derzeit beispielsweise rund 12,7 Millionen Menschen weltweit auf ein Hornhauttransplantat [3]. Auch in Deutschland kann die Versorgung mit Gewebetransplantaten nicht autark sichergestellt werden, sodass in den letzten fünfzehn Jahren bis zu jede fünfte Hornhaut aus Exportstaaten, wie den USA, nach Deutschland eingeführt werden musste [4].

Um dem globalen Mangel entgegenzuwirken, ist es unabdingbar, die Anzahl der Gewebespende\*rinnen zu erhöhen. Neben der Allgemeinbevölkerung als Gesamtheit der potenziellen Gewebespende\*rinnen sind bei der postmortalen Gewebespende insbesondere die Angehörigen von Gewebespende\*rinnen von zentraler Bedeutung: Laut § 4 Absatz 1 Transplantationsgesetz (TPG) können die nächsten Angehörigen im Sinne des bzw. der verstorbenen Angehörigen eine Entscheidung für oder gegen eine Gewebespende treffen, wenn keine schriftlich dokumentierte Erklärung zur Gewebespende vorliegt. In der Praxis wird in Deutschland wie auch in nahezu allen anderen europäischen Ländern unabhängig von der rechtlichen Situation in einem Gespräch mit den Angehörigen die Entscheidung über die Gewebespende getroffen [5]. Die Angehörigen haben somit einen bedeutenden Einfluss auf die zentrale Restriktion der Gewebespende – die Anzahl der verfügbaren Transplantate.

Dennoch wurde diese Personengruppe in der Forschung bislang nur insuffizient berücksichtigt. So zeigte sich beispielsweise, dass der Einfluss institutioneller Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende noch nicht aus der Perspektive von Angehörigen untersucht wurde [6]. Vielmehr diente die Befragung von Angehörigen bislang lediglich der Untersuchung anderer Fragestellungen, zum Beispiel der Evaluation von Aufklärungsgesprächen zur Gewebespende [7] oder der Analyse der Effekte von Organspendeskandalen auf die Gewebespende [8]. Auch in bevölkerungsrepräsentativen Befragungen, wie der regelmäßig durchgeführten Repräsentativstudie „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende“, werden die institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende nicht adäquat berücksichtigt. Vielmehr werden die Organ- und Gewebespende aggregiert betrachtet, wobei die Organspende klar im Fokus steht [9].

Dies wird der Gewebespende nicht gerecht, da sie sich in ihren Charakteristika und institutionellen Rahmenbedingungen, wie den Allokationsprinzipien und der Organisation, deutlich von der Organspende unterscheidet: So wird die Organspende beispielsweise bundesweit von der gemeinnützigen Stiftung Deutsche Stiftung Organtransplantation zentral koordiniert. Demgegenüber sind in der dezentral organisierten Gewebespende neben den überwiegenden gemeinnützigen auch gewinnorientierte Organisationen tätig. Während gemeinnützige Einrichtungen gemäß §§ 51-68 Abgabenordnung (AO) ihre Gewinne dem gemeinnützigen Zweck der Einrichtung zuführen müssen, können gewinnorientierte Organisationen diese ausschütten oder andersartig nutzen.

Derartige institutionelle Rahmenbedingungen können mithilfe der Institutionentheorie nach Max Weber reflektiert werden: Demgemäß werden sie von der Gesellschaft festgelegt; Einrichtungen und Akteure im Bereich der Gewebespende müssen sich an ihnen orientieren, um für die Allgemeinheit als rechtmäßig und anererkennungswürdig zu gelten. Gleichzeitig richtet die Bevölkerung ihr Handeln, das sich insbesondere in der Spendebereitschaft ausdrückt, an den Institutionen aus, wenn sie auf den gesellschaftlich vorgegebenen Rahmenbedingungen fußen und dadurch legitimiert sind [10,11]. Sobald die Rahmenbedingungen von Institutionen von der breiten Bevölkerung als dysfunktional erachtet werden, können sie de-institutionalisiert werden. Daraufhin können neue Institutionalisierungen stattfinden, die dann vorherrschend als funktional notwendig oder nützlich bewertet werden. Diese Institutionalisierungs- und De-Institutionalisierungsprozesse entwickeln sich mit den soziokulturellen Veränderungen einer Gesellschaft [12].

Das Ziel der explorativen Untersuchung besteht darin, in Telefoninterviews mit Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen Aspekte zu identifizieren, die aus ihrer Sicht die Entscheidung über eine Gewebespende beeinflussen. Neben den **Angehörigengesprächen** werden in der vorliegenden Arbeit insbesondere institutionelle Rahmenbedingungen analysiert, die in den folgenden Fragestellungen adressiert werden:

1. Welchen Einfluss hat die **internationale Allokation von Gewebetransplantaten** auf die Entscheidung über die Gewebespende?
2. Welchen Einfluss hat die **Organisation der Gewebebanken** im Hinblick auf gewinnorientierte Einrichtungen auf die Entscheidung über die Gewebespende?
3. Welchen Einfluss hat die **Regionalität in der Organisation der Gewebespende**, vor allem in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken, auf die Entscheidung über die Gewebespende?

Ergänzend dazu konnten die Angehörigen **weitere Faktoren** angeben, die sich auf die Entscheidung über die Gewebespende ausgewirkt haben.

## 2. Methode

### Studiendesign und Erhebungsinstrument

Im Zeitraum von Februar 2022 bis Februar 2023 führten fünf Gewebekoordinator\*innen der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation gGmbH (DGFG) Telefoninterviews mit Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen. Die Gewebekoordinator\*innen haben Kommunikationsschulungen absolviert und verfügen über Erfahrung in der Angehörigenkommunikation. Es wurden Koordinator\*innen ausgewählt, die in unterschiedlichen Regionen tätig waren, sodass Angehörige aus dem gesamten Bundesgebiet für die Studienteilnahme einbezogen werden konnten. Bei den Interviews kam ein Kurzfragebogen zum Einsatz, den wir auf Basis eines vorangegangenen systematischen Literaturreviews [6] konzipiert und in Pre-Tests geprüft hatten. Er bestand aus Fragen zu verschiedenen Einflussfaktoren auf die Entscheidung über die Gewebespende. Im Fokus standen dabei institutionelle Aspekte, wie die Organisation der

Gewebebank und die Regionalität, zum einen bei der Allokation von Geweben und zum anderen in Bezug auf den Sitz der Gewebebank. Darüber hinaus wurde auch das Angehörigengespräch als potenzieller Einflussfaktor untersucht und die Entscheidungsstabilität abgefragt. Daneben haben wir das Geschlecht, das Alter, den Bildungsgrad, eine mögliche Tätigkeit im Gesundheitswesen, die aktive Bereitschaft zur Gewebespende sowie die schriftliche Dokumentation der Entscheidung erhoben. Das vollstrukturierte Erhebungsinstrument wurde um zwei offene Fragen ergänzt, in denen Gründe für die Entscheidung über die Gewebespende bzw. die subjektiv wahrgenommene öffentliche Meinung zur Gewebespende erhoben wurden. Außerdem hatten die Befragten abschließend die Möglichkeit, weitere Kommentare bzw. Anmerkungen zu äußern. Der Fragebogen ist dem Supplementary Material (Anlage 1) zu entnehmen.

### **Stichprobe und Rekrutierung der Teilnehmenden**

Bei den Personen, die an der vorliegenden Befragung teilgenommen haben, handelt es sich um Angehörige von Gewebespende\*r\*innen, die bereits im Vorfeld von Mitarbeitenden der DGFG im Zusammenhang mit der Gewebespende ihrer Angehörigen kontaktiert worden waren. Dabei wurde sichergestellt, dass die Gewebekoordinator\*innen, die die vorliegende Befragung durchgeführt haben, nicht an den Erstgesprächen beteiligt waren. In ebendiesen Erstgesprächen hatten die Befragten über eine postmortale Gewebespende bei ihren Angehörigen entschieden. In einem sogenannten Nachgespräch, das kurz nach dem Erstgespräch stattfindet, haben die Studienteilnehmenden mündlich in die Studienteilnahme eingewilligt und im Nachgang eine schriftliche Einwilligungserklärung an die DGFG gesendet. Letztere bildet die Grundlage für die vorliegende Untersuchung. Einschlusskriterium für die Studie war ein Mindestalter von 18 Jahren. Alle Teilnehmenden wurden durch die DGFG rekrutiert und gaben vor Beginn der Befragung nach einer Aufklärung ihre schriftliche Einwilligung zur Studienteilnahme.

### **Ethische und rechtliche Aspekte**

Vor Durchführung der Interviews legten wir den Ethikantrag zur vorliegenden Untersuchung bei der Ethikkommission der Universität Bayreuth zur Prüfung vor; sie votierte positiv für die Studie (Aktenzeichen AZ O 1305/1 – GB). Die Interviews wurden nicht aufgezeichnet, da die Antworten der Teilnehmenden von den Gewebekoordinator\*innen direkt in Datenerfassungsbögen notiert und datenschutzkonform auf dem Server der DGFG gespeichert wurden. Nach Abschluss der Datenerhebung wurden sie den Autor\*innen per E-Mail in pseudonymisierter Form übermittelt, sodass keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind. Die Datensätze wurden durch die DGFG nach Abschluss der Auswertungen endgültig gelöscht.

### **Datenerhebung**

Vor den Befragungen stellten wir den Gewebekoordinator\*innen tabellarische Datenerfassungsbögen in Form von Microsoft Excel Dokumenten zur Verfügung. Diese wurden um die Variablenbeschreibung inklusive Kodierung der Antworten ergänzt. Durch die Verwendung numerischer Codes anstelle ausführlicher Antworten bei den geschlossenen Fragen war es möglich, die Antworten der Teilnehmenden direkt in den Datenerfassungsbögen zu notieren. Bei den beiden offenen Fragestellungen

verschriftlichten die Gewebekoordinator\*innen die Antworten in Form von Stichpunkten. Die Variablenbeschreibung ist dem Supplementary Material (Anlage 2) zu entnehmen.

## **Datenanalyse**

Die Auswertung der quantitativen Daten erfolgte mithilfe des Statistikprogramms IBM SPSS Statistics (Version 29.0.0). Darüber hinaus wurden aus den Antworten auf die offenen Fragen mithilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring deduktiv-induktiv Kategorien entwickelt, denen die Antworten zugeordnet wurden. In einem nächsten Schritt wurden sie in einer Frequenzanalyse quantifiziert, um besonders häufig genannte und somit relevante Faktoren identifizieren zu können [13]. Für die Analyse der qualitativen Daten verwendeten wir das Programm MAXQDA 2022. Der Kodierleitfaden und das Kategoriensystem sind dem Supplementary Material (Anlagen 3 und 4) zu entnehmen.

## **3. Ergebnisse**

Insgesamt wurden im Zeitraum Februar bis Dezember 2022 65 Angehörige von Gewebespende\*rinnen aus dem gesamten Bundesgebiet, die vorab einer Gewebespende zugestimmt hatten, kontaktiert und um eine schriftliche Einwilligung in die Teilnahme an der vorliegenden Studie gebeten. 39 Personen schickten die schriftliche Einwilligungserklärung an die DGFG zurück. Schlussendlich konnten bis Februar 2023 30 Telefoninterviews mit Angehörigen von Gewebespende\*rinnen geführt werden; neun Personen konnten auch nach mehrmaligen Versuchen nicht telefonisch erreicht werden. Die Zeitspanne zwischen dem Nachgespräch und der Befragung lag zwischen knapp vier und 35 Wochen (Mittelwert 8,3 Wochen, Median 6,1 Wochen). Die Divergenz resultiert vor allem daraus, dass die schriftlichen Einwilligungserklärungen in einem Zeitraum zwischen sechs Tagen und zehn Wochen an die DGFG zurückgesendet wurden und die Angehörigen im Nachgang unterschiedlich schnell für das Interview erreicht werden konnten.

### **3.1 Beschreibung der Teilnehmenden**

#### **Demographische Angaben der Teilnehmenden**

Der Anteil der Frauen an der Gesamtheit der Teilnehmenden war mit 73,3% überdurchschnittlich hoch. Über 80% der Befragten waren zwischen 40 und 69 Jahren alt; lediglich drei Personen waren jünger und zwei Teilnehmende älter. Die meisten Personen verfügten über einen (Fach-)Hochschulabschluss (46,7%) oder einen Schulabschluss (33,3%). Außerdem war fast jede/r vierte Teilnehmende (23,3%) im Gesundheitswesen tätig, was über dem bundesdeutschen Durchschnitt von 17,4% liegt [14]. Weitere Details zur Demographie der Teilnehmenden sind Tabelle 1 zu entnehmen.

**Tabelle 1:** Demographie und Angaben zur Tätigkeit der Teilnehmer\*innen.

<b>Geschlecht</b>	<b>Anzahl (Prozent)</b>
Weiblich	22 (73,3%)
Männlich	8 (26,7%)
Divers	0 (0%)
<b>Alter</b>	<b>Anzahl (Prozent)</b>
18-24 Jahre	0 (0%)
25-39 Jahre	3 (10,0%)
40-54 Jahre	16 (53,3%)
55-69 Jahre	9 (30,0%)
>= 70 Jahre	2 (6,7%)
<b>Höchster Bildungsabschluss bzw. akademischer Grad</b>	<b>Anzahl (Prozent)</b>
Kein Schulabschluss	1 (3,3%)
Schulabschluss (Hauptschule, Mittlere Reife, Abitur)	10 (33,3%)
Abgeschlossene Ausbildung	5 (16,7%)
(Fach-)Hochschulabschluss	14 (46,7%)
Promotion/Habilitation	0 (0%)
<b>Tätigkeit im Gesundheitswesen</b>	<b>Anzahl (Prozent)</b>
Ja	7 (23,3%)
Nein	23 (76,7%)

## 3.2 Beschreibung der Ergebnisse

### 3.2.1 Entscheidungsfindung und Dokumentation der Willenserklärung

#### Entscheidung über die postmortale Gewebespende bei den Angehörigen und Zufriedenheit mit der Entscheidung

Die dreißig Studienteilnehmer\*innen hatten zuvor in die Gewebespende bei ihren Angehörigen eingewilligt. Alle Befragten waren zum Zeitpunkt der Interviews, d. h. durchschnittlich acht Wochen nach der Entscheidung über die Gewebespende, sehr zufrieden (27 Personen, 90%) oder zufrieden (drei Personen, 10%) mit ihrer Entscheidung.

#### Eigene Spendebereitschaft und Dokumentation der Entscheidung

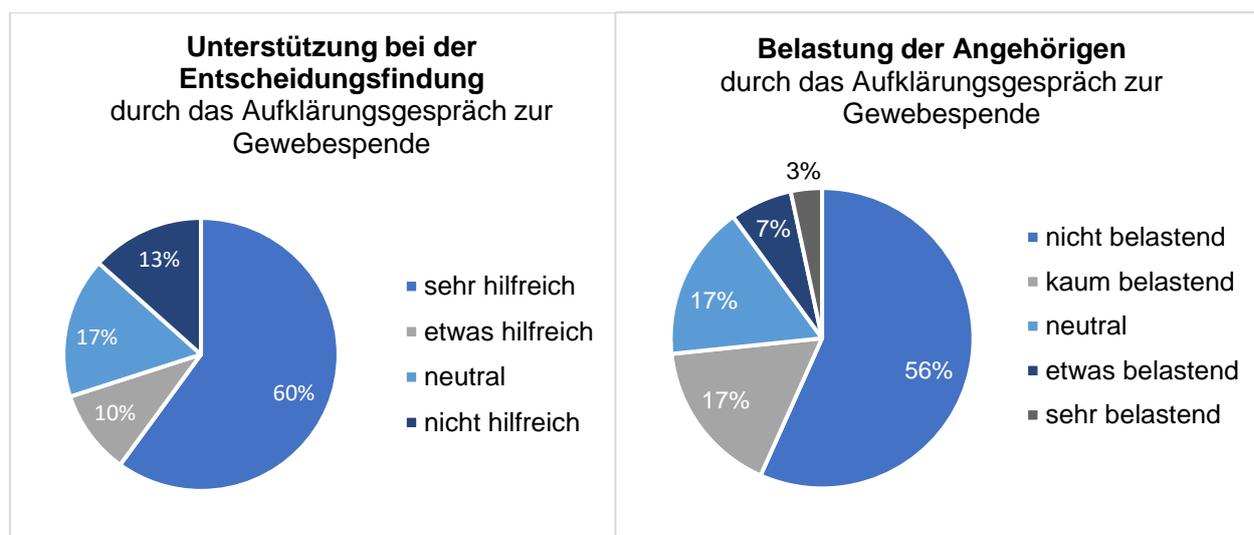
Die Frage, ob die Angehörigen dazu bereit sind, ihre eigenen Gewebe nach dem Tod zu spenden, beantworteten insgesamt 28 der 30 Befragten. Alle gaben an, dass sie bereit sind, ihre Gewebe nach dem Tod zu spenden. 18 Angehörige, die zu einer postmortalen Gewebespende bereit waren (64,3%), hatten zum Zeitpunkt des Interviews ihre Willenserklärung bereits verschriftlicht. Bei zehn Personen, die bereit waren, ihre Gewebe postmortal zu spenden, lag noch keine schriftliche Einwilligungserklärung vor (35,7%). Die zwei Befragten mit unklarer Spendebereitschaft hatten ihre Entscheidung folglich noch nicht schriftlich dokumentiert. Insgesamt hatten somit 18 Personen (60%) ihren Willen in Bezug auf eine Gewebespende schriftlich dokumentiert, zwölf Personen (40%) hatten dies nicht getan. Die Ergebnisse werden in Tabelle 2 zusammengefasst.

**Tabelle 2:** Bereitschaft zur Gewebespende und Dokumentation der Entscheidung.

Wären Sie bereit, Ihre Gewebe nach Ihrem Tod zu spenden? <i>(Eigene Bereitschaft zur Gewebespende)</i>		Haben Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Gewebespende schriftlich dokumentiert? <i>(Eigene Dokumentation der Entscheidung)</i>	
Ja	28 (93,3%)	Ja	18 (64,3%)
		Nein	10 (35,7%)
		Keine Angabe	0 (0%)
Nein	0 (0%)	Ja	0 (0%)
		Nein	0 (0%)
		Keine Angabe	0 (0%)
Keine Angabe	2 (6,7%)	Ja	0 (0%)
		Nein	2 (100%)
		Keine Angabe	0 (0%)

### 3.2.2 Belastung und Unterstützung durch das Angehörigengespräch

Insgesamt war das Gespräch mit den Gewebekoordinator\*innen für die Mehrheit der Befragten sehr hilfreich für die Entscheidungsfindung. Gleichzeitig nahm das Gros der Studienteilnehmer\*innen das Gespräch mit den Gewebekoordinator\*innen als nicht oder kaum belastend wahr. Die Ergebnisse sind in Abbildung 1 illustriert.

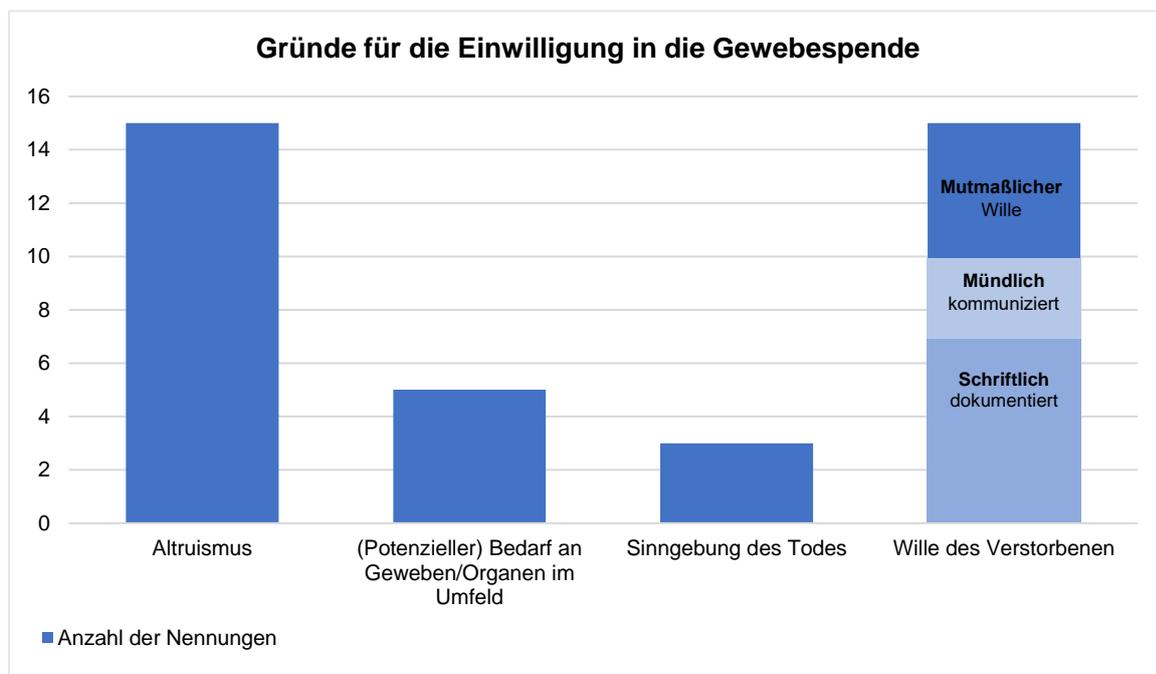


**Abbildung 1:** Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und Belastung durch das Aufklärungsgespräch zur Gewebespende.

### 3.2.3 Gründe für die Einwilligung in die Gewebespende

Mit der offenen Frage „Welche Gründe haben Sie damals nach dem Versterben Ihres/r Angehörigen zu Ihrer Entscheidung bewogen, der Gewebespende zuzustimmen bzw. sie abzulehnen?“ wurde den Befragten die Möglichkeit gegeben, frei ihre Motive für ihre Entscheidung über die postmortale Gewebespende bei ihren Angehörigen zu äußern. Da alle Befragten einer Gewebespende zugestimmt haben, werden im Folgenden ausschließlich Gründe für die Einwilligung angeführt.

Dabei zeigte sich, dass Altruismus das zentrale Motiv für eine Gewebespende darstellt: So äußerte die Hälfte der Angehörigen, in die Gewebespende eingewilligt zu haben, um anderen Menschen zu helfen. Darüber hinaus wurden fünf Personen von dem Motiv geleitet, dass sie selbst oder ihr Umfeld bereits von einer Gewebespende profitiert haben oder aufgrund gesundheitlicher Probleme bzw. Risiken eine Gewebe- oder Organspende benötigen könnten. Außerdem stimmten drei Angehörige einer Gewebespende unter anderem deshalb zu, um dem Tod einen Sinn zu geben. Ferner orientierte sich die Hälfte der Angehörigen bei ihrer Entscheidung über die Gewebespende an dem Willen der Verstorbenen: So stimmten sieben Personen aufgrund einer schriftlich dokumentierten Willenserklärung im Organspendeausweis oder der Patientenverfügung der Gewebespende zu. Drei Angehörige entschieden sich aufgrund der mündlich kommunizierten Einstellung der Verstorbenen zur Gewebespende und fünf weitere Befragte stimmten bewusst aufgrund des mutmaßlichen Willens der verstorbenen Personen einer Gewebespende zu (siehe Abbildung 2). Die übrigen 15 Angehörigen gaben nicht an, sich an dem Willen der verstorbenen Person orientiert zu haben, sondern folgten eigenen Wertvorstellungen und Beweggründen.



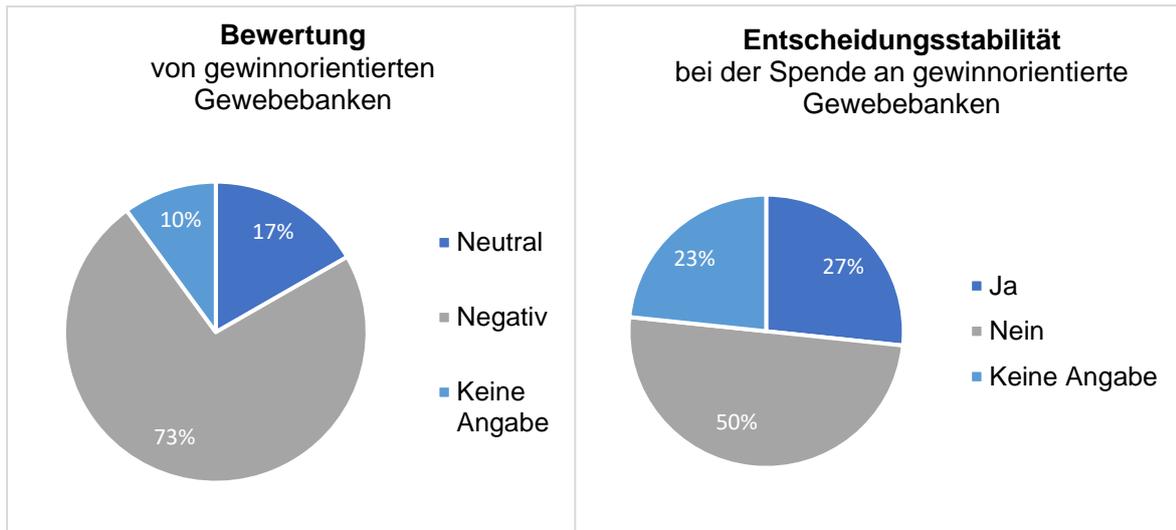
**Abbildung 2:** Gründe für die Einwilligung in die Gewebespende.

### 3.2.4 Institutionelle Einflussfaktoren

#### Gewinnorientierte Gewebebanken

Die erste Frage des Abschnitts bezieht sich auf das **Wissen** über gewinnorientierte Gewebebanken: Nahezu alle Befragten (93,3%) gaben an, dass ihnen zum Zeitpunkt der Befragung nicht bewusst war, dass neben gemeinnützigen auch gewinnorientierte Gewebebanken existieren. Lediglich zwei Personen (6,7%) hatten Kenntnis über diesen Sachverhalt. Darüber hinaus haben wir auch die **Einstellung** gegenüber gewinnorientierten Gewebebanken erhoben: Drei von vier Befragten bewerteten diese

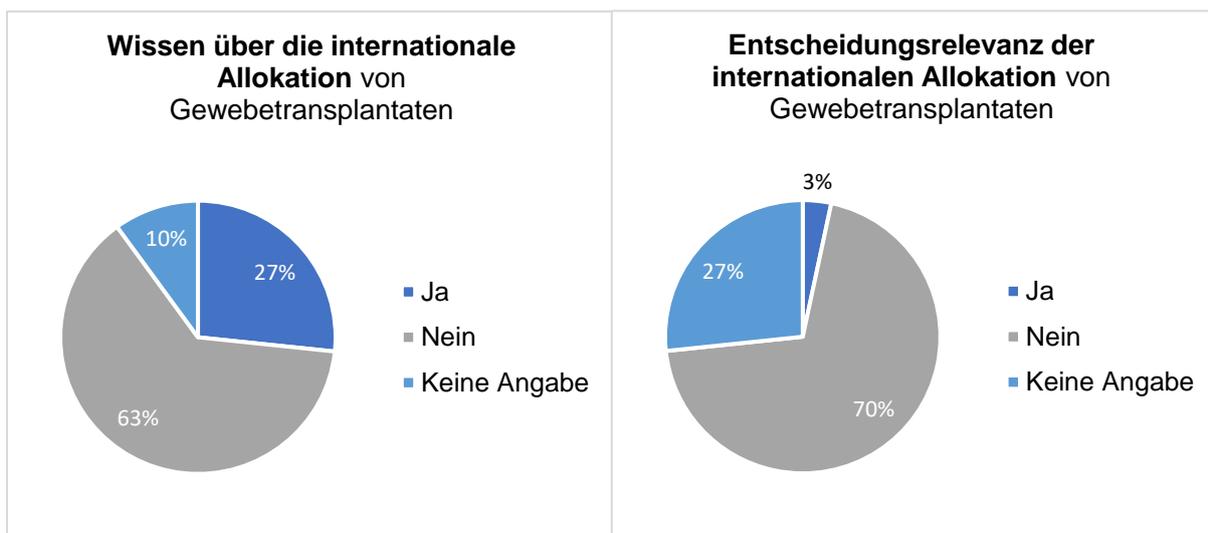
negativ, wohingegen nur wenige Studienteilnehmer\*innen eine gegenteilige Meinung vertraten. Außerdem ermittelten wir, ob die Personen **anders über die Gewebespende entschieden** hätten, wenn die Gewebe nicht an eine gemeinnützige Einrichtung, wie die DGFG, sondern an eine gewinnorientierte Gewebebank gespendet worden wären. Die Hälfte der Befragten gab an, dass sie nicht in die Gewebespende eingewilligt hätte, wenn die Gewebe an eine gewinnorientierte Gewebebank gespendet worden wären. Nur etwa ein Viertel der Studienteilnehmer\*innen wäre auch bereit gewesen, die Gewebe ihrer Angehörigen an eine gewinnorientierte Gewebebank zu spenden (siehe Abbildung 3).



**Abbildung 3:** Bewertung von gewinnorientierten Gewebebanken und Entscheidungsstabilität bei der Spende an gewinnorientierte Gewebebanken.

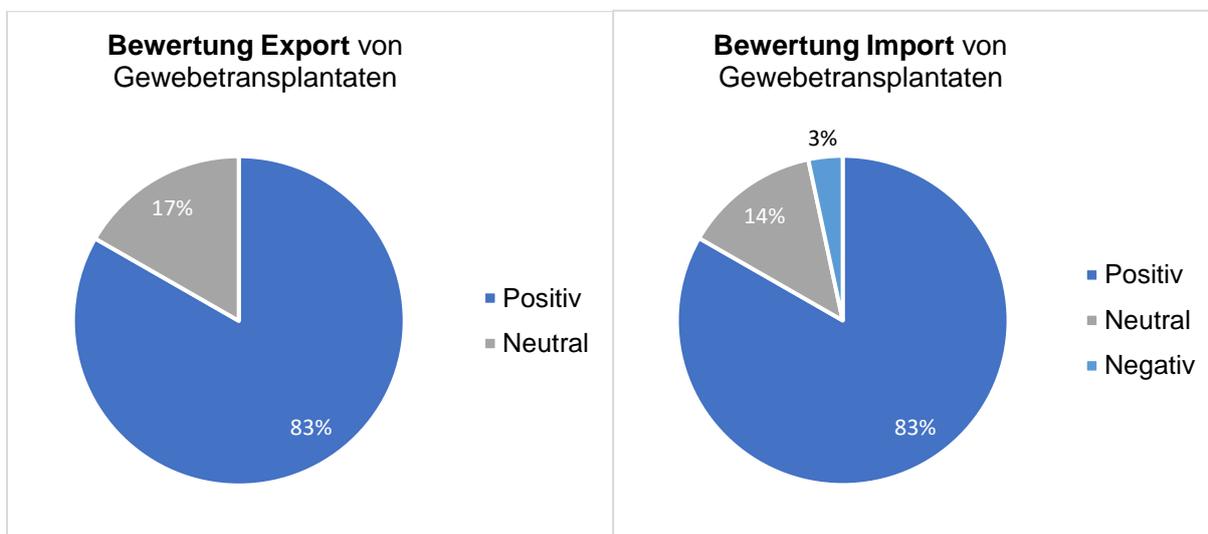
### Internationale Allokation von Gewebetransplantaten

Analog zum ersten Abschnitt konnte ermittelt werden, dass der Großteil der Stichprobe vor der Befragung **nicht wusste, dass Gewebe international allokiert** werden können. Lediglich acht Angehörige hatten Kenntnis darüber, während sich drei Personen nicht zu dieser Frage äußerten. Ferner ermittelten wir, ob die internationale Allokation von Geweben die **Entscheidung beeinflussen** kann: Lediglich eine Person (3,3%) gab an, dass sie nicht in die Gewebespende eingewilligt hätte, wenn ihr bewusst gewesen wäre, dass Gewebe international allokiert werden können. Demgegenüber hatte für die Mehrheit der Angehörigen die internationale Allokation von Geweben keinen Einfluss auf ihre Entscheidung (siehe Abbildung 4).



**Abbildung 4:** Kenntnis und Entscheidungsrelevanz der internationalen Allokation von Geweben.

In Abbildung 5 ist die Einstellung der Angehörigen zum Ex- und Import von Gewebetransplantaten dargestellt. Zunächst wurde abgefragt, wie die Angehörigen dazu stehen, dass deutsche Gewebe in Ausnahmefällen auch exportiert werden. Die überwiegende Mehrheit bewertete dies positiv, etwa ein Fünftel der Befragten hatte eine neutrale Einstellung zum Export von Geweben. Ähnlich bewerten die Angehörigen den Import von Gewebetransplantaten aus dem Ausland, wobei eine Person den Import von Geweben negativ beurteilte.



**Abbildung 5:** Bewertung des Exports und Imports von Gewebetransplantaten.

### **Bedeutung der Regionalität bei der Allokation von Transplantaten und in Bezug auf den Sitz der Gewebebank**

Neben der internationalen Allokation untersuchten wir auch, ob es für die Angehörigen von Bedeutung ist, in welcher Region in Deutschland die Gewebe allokiert werden: Dabei zeigt sich, dass es für alle 30 Befragten nicht relevant ist, ob das gespendete

Gewebe Patient\*innen in ihrer Region zur Verfügung gestellt wird. Auch die Frage, ob der Sitz der Gewebebank von Bedeutung sei, verneinten alle 30 Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen.

### **3.2.5 Weitere Aspekte**

#### **Einstellung der Öffentlichkeit zur Gewebespende**

Knapp die Hälfte der Befragten (14 Personen) gab an, dass die Gewebespende ihrer Einschätzung nach in der breiten Bevölkerung nicht bekannt ist. Acht Angehörige forderten in diesem Zusammenhang mehr Aufklärung zur Gewebespende. Diese solle bevorzugt proaktiv und im persönlichen Gespräch über das Thema stattfinden. Als Beispiel wurden Beratungsgespräche mit Hausärzt\*innen angeführt. Dadurch könne auch der Austausch innerhalb von Familien angestoßen werden, sodass der Wille der Angehörigen im Familienkreis bekannt sei und demnach die Entscheidungsfindung erleichtert werde. Einige Angehörige gingen außerdem davon aus, dass mit einer verbesserten Aufklärung auch eine höhere Spenderate einhergehe. Dies resultiere daraus, dass dadurch Fehlinformationen, die sich negativ auf die Spendebereitschaft auswirken, entgegengewirkt werde.

In Bezug auf die Einstellung der breiten Bevölkerung zur Gewebespende zeigte sich bei den Befragten eine geteilte Meinung: Während drei Personen die Auffassung vertraten, dass die breite Bevölkerung der Gewebespende gegenüber positiv eingestellt sei, waren ebenfalls drei Befragte gegenteiliger Meinung. Eine Person gab an, dass ihrer Einschätzung nach etwa die Hälfte der Bevölkerung positiv und die andere Hälfte negativ gegenüber der Gewebespende eingestellt sei.

## **4. Diskussion**

Die vorliegende Studie ermöglicht es, aus der bislang nur insuffizient berücksichtigten Perspektive von Angehörigen von Gewebespende\*r\*innen konkrete Faktoren zu identifizieren, die für diese Zielgruppe entscheidungsrelevant ist. Diese Einflussfaktoren wirken sich in unterschiedlichem Maße auf die Spendebereitschaft aus und können als Ansatzpunkte dienen, um die Spenderate zu erhöhen.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu beachten, dass – obwohl die Rekrutierung von Angehörigen, die in eine Gewebespende eingewilligt haben, als auch von Personen, die diese abgelehnt haben, angestrebt wurde – schlussendlich nur Personen interviewt werden konnten, die einer Gewebespende zugestimmt hatten. Dieser Selektionseffekt kann dazu führen, dass sich die Ergebnisse homogener darstellen als bei einer Stichprobe, bei der auch Angehörige befragt werden, die die Gewebespende abgelehnt haben. Dies könnte, neben einer möglichen Verzerrung durch sozial erwünschtes Antwortverhalten, auch die überdurchschnittlich hohe Bereitschaft der Angehörigen erklären, die eigenen Gewebe postmortal spenden zu wollen. Außerdem konnten insgesamt trotz der umfangreichen Rekrutierungsphase von rund einem Jahr lediglich 30 Teilnehmende für die Telefoninterviews gewonnen werden. Dies unterstreicht zum einen, wie schwierig und mühsam es ist, Studien mit Angehörigen von

Gewebespende\*rinnen durchzuführen, untermauert zum anderen aber auch die Bedeutung der vorliegenden Untersuchung.

So zeigt die Studie zunächst, dass das Gros der Befragten die **Angehörigengespräche** als hilfreich für die Entscheidungsfindung beurteilte und diese trotz der emotionalen Ausnahmesituation als kaum oder nicht belastend empfand. Insgesamt wurden die Gespräche somit sehr positiv bewertet. Darüber hinaus fiel positiv auf, dass alle Angehörigen auch zum Zeitpunkt der Interviews, d. h. durchschnittlich rund acht Wochen nach der Entscheidung, noch mit der Einwilligung in die Gewebespende zufrieden waren. Generell zeichnen sich die Angehörigengespräche der DGFG durch eine hohe Zustimmungsrates aus: Demnach wurde beispielsweise im Jahre 2022 in durchschnittlich 42,4% der Angehörigengespräche einer postmortalen Gewebespende zugestimmt [15]. Ähnlich positive Ergebnisse konnten auch bei einer Evaluation der Angehörigengespräche bei einer größeren Stichprobe (n=137) am rechtsmedizinischen Institut der LMU erzielt werden, bei der ebenfalls alle Angehörigen im Erstgespräch in die Gewebespende eingewilligt hatten. Auch hier waren alle Angehörigen stabil in ihrer Entscheidung über die Gewebespende und beurteilten die Gespräche in überwiegender Mehrheit als gar nicht oder etwas belastend [7]. Zudem war die Zustimmungsrates mit durchschnittlich 54% im Zeitraum von Januar 2013 bis Oktober 2015 ebenfalls hoch [7]. Regelmäßige Kommunikationstrainings und Interviewleitfäden, die sowohl bei der DGFG als auch am rechtsmedizinischen Institut der LMU eingesetzt werden, bieten dabei eine wertvolle Unterstützung für die Angehörigengespräche [7,15]. Im Kontext der Organspende konnte bereits nachgewiesen werden, dass mithilfe spezieller Kommunikationstrainings und -techniken, wie SPIKES [16] oder VALUE [17], die Gesprächsführung mit den Angehörigen verbessert wird, wodurch diese entlastet und die Spenderate gesteigert werden kann [18].

Insgesamt willigt somit rund jede zweite Person, die professionell und proaktiv auf eine Gewebespende bei ihrer/m verstorbener/m Angehörigen angesprochen wird, ein: Bei einer Anzahl von mehr als 1.000.000 Personen, die in Deutschland jährlich versterben – davon rund 40% in Krankenhäusern – existiert somit ein **großer Pool an potenziellen Gewebespende\*rinnen** [19,20]. Um die Anzahl der Gewebespende\*rinnen auch in der Praxis zu erhöhen, müssten Ärzt\*innen, Pflegepersonen und andere geschulte Personen, wie zum Beispiel Gewebespendekoordinator\*innen, mögliche Gewebespende\*rinnen konsequent identifizieren und kompetent Gespräche mit den Angehörigen führen. Damit einhergehend ist auch ein Ausbau der Strukturen in der Gewebespende erforderlich, z. B. die Erweiterung bestehender Gewebenetzwerke um weitere Entnahmeeinrichtungen oder der Aufbau neuer Gewebebanken. Derartige prozessuale und strukturelle Veränderungen stellen den wichtigsten Ansatzpunkt dar, um die Spenderate in Deutschland zu erhöhen und die Abhängigkeit von importierten Gewebetransplantaten zu reduzieren bzw. perspektivisch eine autarke Organisation der Gewebespende zu etablieren. Letzteres ist insbesondere vor dem Hintergrund des globalen Mangels an Gewebetransplantaten von zentraler Bedeutung [3].

Darüber hinaus war der **Wille der verstorbenen Person** ein entscheidungsrelevanter Aspekt für die Hälfte der Angehörigen: So stützten sieben Personen ihre Einwilligung auf die schriftlich dokumentierte und drei Angehörige auf die mündlich kommunizierte Willenserklärung des bzw. der Verstorbenen. Drei weitere Angehörige leiteten den

mutmaßlichen Willen aus Charakterzügen der verstorbenen Person, wie Hilfsbereitschaft, ab, wohingegen die übrigen 15 Befragten die Entscheidung auf Basis ihrer eigenen Wertvorstellungen trafen. Aus welchen Gründen letztere den (mutmaßlichen) Willen der verstorbenen Person nicht berücksichtigten, ist unbekannt. Ein solches Vorgehen ist jedoch aus ethischer und rechtlicher Perspektive problematisch: So kann zwar in Deutschland gemäß § 4 Transplantationsgesetz (TPG) der bzw. die nächste Angehörige bei einer fehlenden schriftlichen Willenserklärung der verstorbenen Person stellvertretend über eine Gewebespende entscheiden. Hierbei muss allerdings die schriftlich dokumentierte oder mündlich geäußerte Willenserklärung der verstorbenen Person oder, falls diese unbekannt ist, ihr mutmaßlicher Willen zwingend beachtet werden. Zugleich ist es bei mehreren gleichrangigen nächsten Angehörigen ausreichend, eine einzige Person am Entscheidungsprozess zu beteiligen.

Aus dieser Gesetzgebung resultieren zwei zentrale Spannungsfelder für die Praxis: Zum einen können weder zu Lebzeiten mündlich geäußerte noch aus dem Wesen der verstorbenen Person abgeleitete, mutmaßliche Willenserklärungen von außenstehenden Personen nachvollzogen werden. Somit wird in der Praxis der Wille des bzw. der nächsten Angehörigen, insbesondere bei einer ablehnenden Haltung gegenüber der Organspende, höher gewichtet als die Entscheidung der verstorbenen Person, auch wenn sie schriftlich dokumentiert ist [5,21]. De facto obliegt somit dem bzw. der nächsten Angehörigen weitgehend die Entscheidungsmacht über die postmortale Gewebespende. Dennoch ist es, wie sich auch in der vorliegenden Untersuchung zeigte, in aller Regel hilfreich für die Angehörigen, wenn der Wille der oder des Verstorbenen aufgrund einer mündlichen bzw. bestenfalls schriftlichen Mitteilung bekannt ist.

Zum anderen kann es bei divergierenden Meinungen bei mehreren Angehörigen zu familiären Konflikten kommen, die sich nicht nur negativ auf die Familien, sondern auch auf die Spendebereitschaft auswirken können [22,23]. Auch zur Vermeidung dieser Probleme ist es sinnvoll, in Familien offen über die Gewebespende zu sprechen und den eigenen Willen in Bezug auf eine Gewebespende klar zu kommunizieren. Noch unmissverständlicher sind auch hier **schriftliche dokumentierte Willenserklärungen** im Organspendeausweis bzw. der Patientenverfügung. Zukünftig kann die Entscheidung über die Gewebespende auch in Deutschland im Organspenderegister, das sich derzeit noch im Aufbau befindet, schriftlich hinterlegt werden [24].

Diese Handlungsempfehlung könnte in Deutschland sehr hilfreich sein, da hierzulande bislang Willenserklärungen zur Gewebespende nur in unzureichendem Maße dokumentiert werden: So äußerten zwar 79% der Befragten in einer bevölkerungsrepräsentativen Datenerhebung im Jahr 2020, die Entscheidung über die Organ- und Gewebespende mündlich kommuniziert zu haben; gleichzeitig gaben lediglich 43% an, dass ihnen die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende von einer oder mehreren Personen aus dem näheren Umfeld mitgeteilt wurde. Überdies hatten auch nur 44% der Befragten ihre Entscheidung im Organspendeausweis und/oder der Patientenverfügung schriftlich dokumentiert [9]. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt eine Studie der europäischen Kommission, die sich auf die Gewebespende beschränkt: Dort geben nur 35% der Befragten an, ihre Entscheidung Angehörigen oder Freund\*innen mündlich mitgeteilt zu haben. Die schriftliche Dokumentation der Entscheidung im Organspendeausweis oder der Patientenverfügung wurde dort nicht abgefragt [25]. Insgesamt kann also die Anzahl der mündlich kommunizierten und insbesondere schriftlich

dokumentierten Willenserklärungen noch deutlich gesteigert werden, um die Entscheidungsfindung für die Angehörigen zu erleichtern und möglicherweise auch die Spenderate zu erhöhen.

In diesem Zusammenhang könnten auch **öffentliche Informationskampagnen und zielgruppenspezifische Kommunikationsangebote** wie Beratungsgespräche zur Organ- und Gewebespende bei Hausärzt\*innen und Pädiater\*innen wertvoll sein, um die Auseinandersetzung mit der Thematik zu intensivieren und eine informierte Entscheidung über die Gewebespende zu ermöglichen [26]. Dabei ist es von zentraler Bedeutung, die Charakteristika der Gewebespende hinreichend zu thematisieren, um eine informierte Einwilligung gewährleisten zu können. Eine aggregierte Betrachtung der Organ- und Gewebespende, bei der die Gewebespende ähnlich wie in der bisherigen öffentlichen Kommunikation nur beiläufig angesprochen wird, ist hingegen abzulehnen. So sind beispielsweise Unsicherheiten in Bezug auf den Hirntod einer der wesentlichen Gründe, warum Organspenden abgelehnt werden [22]. Gewebespenden hingegen werden in aller Regel bei Verstorbenen nach Herz-Kreislauf-Tod durchgeführt, daher sind Vorbehalte in Bezug auf das Hirntodkriterium hier nicht entscheidungsrelevant [27]: Demnach könnten beispielsweise Personen, die aufgrund ihrer Einwände in Bezug auf die Hirntoddiagnostik die Organspende ablehnen, dennoch eine schriftlich dokumentierte Einwilligung in die Gewebespende nach einem Herz-Kreislauf-Tod erteilen. Eine solch differenzierte Entscheidung wird den potenziellen Gewebespende\*r\*innen jedoch erst durch eine ausreichende Aufklärung ermöglicht.

Als zentrales Motiv für die Zustimmung zur Gewebespende konnte Altruismus identifiziert werden. Zu diesem Ergebnis kommt nicht nur die vorliegende, sondern auch vorangegangene Arbeiten, in denen die Motivation für die Organ- und Gewebespende analysiert wurde [25,28]. Reziproke Anreize, bei denen sich die potenziellen Spender\*innen aufgrund der Einwilligung in die Gewebespende einen Nutzen für sich oder ihre Angehörigen erhoffen, beeinflussten in der vorliegenden Untersuchung die Entscheidungsfindung nicht. Auch eine Untersuchung der EU-Kommission kommt zu dem Schluss, dass Reziprozität nur bei 3% der Deutschen ein Motiv für die Einwilligung in die Gewebespende ist [25]. Demgegenüber kommt eine Sekundärdatenanalyse, die ebenfalls auf der Untersuchung der EU-Kommission fußt, zu dem Ergebnis, dass Personen, die von einer Kombination altruistischer und eigennütziger Motive angetrieben waren, eine höhere Spendebereitschaft aufwiesen als Personen, die entweder nur durch Altruismus oder alleine durch eigennützige Leitgedanken bewegt wurden [29]. Daher empfahlen die Autor\*innen dieser Studie, zukünftig nicht mehr nur altruistische Faktoren in der öffentlichen Kommunikation zu fokussieren, sondern beispielsweise auch reziproke Anreizsysteme in der Gewebespende zu etablieren, um die Spendebereitschaft zu erhöhen. Derartige Anreize wurden im Kontext der Organspende bereits von anderen Wissenschaftler\*innen [30,31] gefordert. Andere Forscher\*innen empfehlen ebenfalls das Aufbrechen altruistischer Prinzipien, indem sie die Einführung finanzieller Anreizsysteme nahelegten [27,32]. Diese Forderung resultiert unter anderem daraus, dass alle an der Gewebespende beteiligten Akteure und Einrichtungen für den entstandenen Aufwand entlohnt werden – mit Ausnahme der altruistischen Spender\*innen bzw. ihrer Angehörigen [27]. Derartige Anreizsysteme stehen jedoch im Widerspruch zum altruistischen Kern der Gewebespende, der auf der Würde des Menschen basiert und gesellschaftlich wie auch rechtlich verankert ist. Daher sind sie aus

ethischen wie auch rechtlichen Gründen abzulehnen, zumal der Mangel an Gewebetransplantaten hierzulande nicht aus einer geringen Spendebereitschaft, sondern einer defizitären Organisation der Gewebespende resultiert [33,34].

Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie, gemäß derer sich die **gewinnorientierte Verwendung von Transplantaten** als negativ und gleichzeitig entscheidungsrelevant darstellte: So waren beispielsweise drei von vier Personen negativ gegenüber gewinnorientierten Gewebebanken eingestellt; die Hälfte der Befragten gab außerdem an, dass sie einer Gewebespende an eine gewinnorientierte Gewebebank widersprochen hätte. Gleichzeitig zeigte sich, dass nahezu alle Angehörigen keine Kenntnis darüber hatten, dass gewinnorientierte Gewebebanken existieren. Dies muss auch bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden – so könnte die vorrangig negative Einstellung gegenüber gewinnorientierten Gewebebanken auch daraus resultieren, dass die Befragten nicht differenziert beurteilen können, was dies bedeutet. Dies ist nicht überraschend, da alle Angehörigen bei der DGFG in eine Gewebespende eingewilligt haben. Da dieses Gewebenetzwerk eine gemeinnützige Einrichtung ist, wurde dieser Aspekt in den Aufklärungsgesprächen nicht adressiert. Ferner tragen auch die Kommunikationskampagnen zur Organ- und Gewebespende, bei denen altruistische Motive im Fokus stehen, dazu bei, dass gewinnorientierte Organisationen in der Gewebespende in der breiten Bevölkerung nicht bekannt sind. Wenngleich die Gewebespende in Deutschland primär gemeinnützig organisiert ist, sind dort auch gewinnorientierte Einrichtungen vertreten, die nicht vorrangig durch altruistische, sondern ökonomische Interessen geleitet werden. Gleichzeitig können Gewebetransplantate, wenn sie industriell verarbeitet werden, in Deutschland gemäß §§ 21, 21a Arzneimittelgesetz (AMG) profitorientiert vertrieben werden. Hierbei dürfen jedoch die kommerzielle Verwendung von Transplantaten und gewinnorientierte Organisationen nicht gleichgesetzt werden: Vielmehr können auch gemeinnützige Einrichtungen Gewebe gewinnorientiert vertreiben und umgekehrt, da die Gemeinnützigkeit lediglich ein steuerrechtliches Konstrukt ist, das in §§ 51-68 Abgabenordnung (AO) definiert ist und zum Ergebnis hat, dass erzielte Gewinne unmittelbar und selbstlos dem gemeinnützigen Zweck der Einrichtung zugeführt werden müssen. Bei gewinnorientierten Organisationen können sie hingegen ausgeschüttet oder anderweitig verwendet werden. Da sich auch in einem Literaturreview zeigte, dass ökonomische Aspekte die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen können, muss in der Gesellschaft Transparenz darüber geschaffen werden [6]. Dies betrifft zunächst die öffentliche Kommunikation, in der das Thema bislang ausgeklammert wurde. Darüber hinaus sind derartige Aspekte auch in Angehörigengesprächen zu thematisieren, wenn eine mögliche kommerzielle Verwendung der Gewebetransplantate oder die Zusammenarbeit mit nicht-gemeinnützigen Einrichtungen vorgesehen ist. Nur so kann eine informierte Einwilligung ermöglicht werden, die aus juristischer und ethischer Perspektive die Voraussetzung für die Gewebespende darstellt: Denn nur wenn die potenziellen Gewebespende\*r\*innen bzw. ihre Angehörigen über alle wichtigen und entscheidungsrelevanten Aspekte der Gewebespende informiert werden, sind sie dazu befähigt, auf Grundlage ihrer individuellen Kosten-Nutzen-Bewertung eine Entscheidung zu treffen [35,36]. Dies wird auch im aktuellen Vorschlag für eine Verordnung des europäischen Parlaments und des Rates über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Verwendung beim Menschen bestimmte Substanzen menschlichen Ursprungs und zur

Aufhebung der Richtlinien 2002/98/EG und 2004/23/EG gefordert: Dort wird in den Artikeln 53 und 55 postuliert, dass die Spender\*innen bzw. deren Angehörige über die Verwendungsmöglichkeiten der Gewebespende in einer verständlichen Art und Weise aufzuklären sind. Dies betrifft auch die Verwendung von Gewebespenden für kommerzielle Zwecke [37].

Auch die Information, dass **Gewebetransplantate international allokiert** werden können, war für die Mehrheit der Angehörigen unbekannt. Dieses Charakteristikum der Gewebespende wurde jedoch vorwiegend positiv bewertet und war für 70% der Befragten nicht entscheidungsrelevant. Darüber hinaus war es für alle Angehörigen nicht von Bedeutung, an welchem Ort in Deutschland die Gewebetransplantate allokiert werden und wo sich der Sitz der Gewebebank befindet, in dem die gespendeten Gewebe verarbeitet werden. Zu einem anderen Ergebnis in Bezug auf die internationale Allokation kam eine bevölkerungsrepräsentative Befragung von Australier\*innen, bei der jeweils rund 38% den Export von Hornhautgeweben befürwortete bzw. eine geteilte Meinung dazu äußerte, während ihn rund 25% ablehnten [38].

Daher muss in **weiteren Untersuchungen** geprüft werden, ob die internationale Allokation oder weitere institutionelle Faktoren tatsächlich entscheidungsrelevant für die deutsche Bevölkerung sind. Dabei ist es unabdingbar, die wesentliche Perspektive der Gesamtbevölkerung im Allgemeinen sowie der Angehörigen im Besonderen zu berücksichtigen. Außerdem sollten auch Angehörige berücksichtigt werden, die eine Gewebespende abgelehnt haben. Forschungspragmatische Limitationen bei der Datenerhebung, wie sie bei der vorliegenden Untersuchung beispielsweise durch den Verzicht auf die Aufzeichnung der Interviews sowie die Beschränkung auf Kurzfragebögen mit primär geschlossenen Fragen vorgenommen werden mussten, sollten in zukünftigen Studien möglichst vermieden werden. Durch weitere Untersuchungen an größeren Stichproben kann abschließend überprüft werden, welche Aspekte bei der Information der Gesamtbevölkerung und in Angehörigengesprächen thematisiert werden müssen, um eine gelungene informierte Einwilligung sicherstellen zu können. Außerdem kann so geprüft werden, ob die momentanen institutionellen Rahmenbedingungen der Gewebespende gesellschaftlich legitimiert sind oder ob eine Anpassung des institutionellen Rahmens erforderlich sein könnte [12].

## 5. Fazit

Insgesamt zeigen die Interviews mit den Angehörigen von Gewebespende\*innen, dass die Entscheidung über die Gewebespende von unterschiedlichen Faktoren in verschiedener Weise beeinflusst wird: So zeigte sich, dass die Angehörigengespräche als sehr hilfreich für die Entscheidungsfindung und trotz der emotionalen Ausnahme-situation als wenig belastend empfunden wurden. Auch aus anderen Arbeiten ergab sich, dass im Mittel jede zweite Person in einem Angehörigengespräch der Gewebespende zustimmt. Da hierzulande mehr als 1.000.000 Verstorbene jährlich als potenzielle Gewebespende\*innen zur Verfügung stehen, könnte somit die Spenderate deutlich gesteigert werden, wenn mehr mögliche Gewebespende\*innen an Gewebebanken/-netzwerke gemeldet und mehr Angehörigengespräche geführt werden würden [19]. Diese strukturellen und prozessualen Lösungsansätze stellen den wichtigsten

Ansatzpunkt dar, um mittel- bis langfristig eine autarke Versorgung mit Gewebetransplantaten in Deutschland etablieren zu können.

Darüber hinaus kommt die Studie zu dem Ergebnis, dass sich institutionelle Rahmenbedingungen unterschiedlich stark auf die Bereitschaft zur Gewebespende auswirken. Am einflussreichsten ist dabei die Organisation der gewebeverarbeitenden Einrichtungen, da die Verwendung des Gewebetransplantats durch eine gewinnorientierte Einrichtung bei der Hälfte der Befragten zur Ablehnung der Gewebespende geführt hätte. Dieses Resultat ist schlüssig, da Altruismus als zentrales Motiv für die Gewebespende angeführt wurde. Gleichzeitig zeigte sich ein defizitäres Wissen darüber, dass auch nicht-gemeinnützige Einrichtungen in der Gewebespende existieren. Auch die internationale Allokation von Gewebetransplantaten war nur der Minderheit der Angehörigen bekannt, wenngleich dieser Aspekt eher als positiv und als nicht entscheidungsrelevant beurteilt wurde. Aspekte der Regionalität hatten sowohl bei der Allokation von Gewebetransplantaten als auch in Bezug auf den Sitz von Gewebebanken keine Auswirkungen auf die Spendebereitschaft.

Diese Ergebnisse müssen in weiteren Untersuchungen an einer größeren Anzahl von Angehörigen bzw. im Rahmen von bevölkerungsrepräsentativen Studien überprüft werden. Sollte sich herausstellen, dass gewinnorientierte Einrichtungen in der Gewebespende, eine kommerzielle Nutzung von Gewebetransplantaten oder die internationale Allokation von Geweben die Spendebereitschaft beeinflussen, müssen diese Aspekte im Sinne einer informierten Einwilligung sowohl in Angehörigengesprächen als auch in der öffentlichen Kommunikation aus ethisch-juristischer Perspektive zwingend adressiert werden.

## **Förderung**

Die Autorin und die Autoren geben an, dass sie von der DGFG Drittmittel zur Durchführung der Untersuchung erhalten haben. Die DGFG hatte keinen Einfluss auf die Planung und Durchführung der Arbeit.

## **Interessenskonflikt**

Die Autorin und die Autoren erklären, dass kein Interessenskonflikt besteht.

## **Autorenschaft**

Die Konzeptualisierung und Entwicklung der Methodik erfolgte durch Katja Kirchner in Abstimmung mit Michael Lauerer. Von Katja Kirchner wurden die Telefoninterviews mit den Angehörigen, die von Gewebekoordinator\*innen der DGFG geführt wurden, begleitet und ausgewertet sowie das Manuskript in einer ersten Version geschrieben und überarbeitet. Die Konsolidierung erfolgte gemeinsam.

## Danksagung

Wir danken allen Angehörigen herzlich für die Teilnahme an den Interviews. Außerdem gebührt unser Dank den Mitarbeitenden der DGFG für die Durchführung der Interviews sowie insbesondere Anna Salz für die Unterstützung bei organisatorischen und inhaltlichen Themen. Darüber hinaus bedanken wir uns bei Katrin Stöver, Feline Zocher und Sascha Simon für ihren wertvollen Beitrag bei der Überarbeitung des Manuskripts.

## Literaturverzeichnis

- [1] P. Maghsoudlou, G. Sood, H. Akhondi, Cornea Transplantation, Stat Pearls Publishing (2022). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539690/>
- [2] J. Morales Pedraza, Ethical policy and principles in tissue banking: International experience and implementation, Springer, Cham, 2016.
- [3] P. Gain, R. Jullienne, Z. He, M. Aldossary, S. Acquart, F. Cognasse, G. Thuret, Global Survey of Corneal Transplantation and Eye Banking, *JAMA Ophthalmol.* 134 (2016) 167–173. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2015.4776>.
- [4] Paul Ehrlich Institut, Berichte nach § 8d Transplantationsgesetz, 2021. <https://www.pei.de/DE/newsroom/pflichtberichte/8tpg/8-tpg-berichte-node.html;jsessionid=32164DF441DB1F6E62E0CA3E3156C119.intranet212> (accessed 10 April 2022).
- [5] L. Roels, A. Rahmel, The European experience, *Transpl. Int.* 24 (2011) 350–367. <https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2011.01225.x>.
- [6] K. Kirchner, M. Lauerer, E. Nagel, Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende, *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundheitswes.* (2023). <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.04.006>.
- [7] S. Bender-Säbelkampff, Die postmortale Gewebespende: Die retrospektive Einschätzung des "Spende-Gesprächs" aus Sicht der Angehörigen, 2021.
- [8] S. Bender-Säbelkampff, S. Troschütz, M. Graw, C. Braun, Effekte des Organspendeskandals 2012 auf die Gewebespende am Institut für Rechtsmedizin München, *Rechtsmedizin* 32 (2022) 452–457. <https://doi.org/10.1007/s00194-022-00578-w>.
- [9] R. Zimmering, A.-L. Caille-Brillet, Bericht zur Repräsentativstudie 2020 „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende“, GESIS Data Archive, Köln, 2021.
- [10] M.R. Lepsius, Interessen, Ideen und Institutionen, second. Auflage, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2009.
- [11] C. Wendt, Der Gesundheitssystemvergleich: Konzepte und Perspektiven, Mannheim, 2005.

- [12] A. Waschkuhn, Allgemeine Institutionentheorie als Rahmen für die Theorie politischer Institutionen, in: G. Göhler (Ed.), Grundfragen der Theorie politischer Institutionen: Forschungsstand - Probleme - Perspektiven, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 1987, pp. 71–97.
- [13] P. Mayring, Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken, 12., aktualisierte und überarbeitete Auflage, Beltz, Weinheim, Basel, 2015.
- [14] Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz, Gesundheitswirtschaft – Fakten und Zahlen: Länderergebnisse der Gesundheitswirtschaftlichen Gesamtrechnung, Daten 2021, 2023.
- [15] DGFG, Jahresbericht 2022, 2023. <https://gewebenetzwerk.de/jahresbericht/>
- [16] W.F. Baile, R. Buckman, R. Lenzi, G. Gloger, E.A. Beale, A.P. Kudelka, SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer, *Oncologist* 5 (2000) 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>.
- [17] J.R. Curtis, D.B. White, Practical guidance for evidence-based ICU family conferences, *Chest* 134 (2008) 835–843. <https://doi.org/10.1378/chest.08-0235>.
- [18] W. Hulme, J. Allen, A.R. Manara, P.G. Murphy, D. Gardiner, E. Poppitt, Factors influencing the family consent rate for organ donation in the UK, *Anaesthesia* 71 (2016) 1053–1063. <https://doi.org/10.1111/anae.13535>.
- [19] Statista, Sterbefälle in Deutschland bis 2021, 2023. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/156902/umfrage/sterbefaelle-in-deutschland/> (accessed 23 February 2023).
- [20] Statista, Krankenhäuser in Deutschland - Sterbefälle bis 2020 | Statista, 2023. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/218760/umfrage/sterbefaelle-in-deutschen-krankenhausern/> (accessed 23 February 2023).
- [21] S. Madden, D. Collett, P. Walton, K. Empson, J. Forsythe, A. Ingham, K. Morgan, P. Murphy, J. Neuberger, D. Gardiner, The effect on consent rates for deceased organ donation in Wales after the introduction of an opt-out system, *Anaesthesia* 75 (2020) 1146–1152. <https://doi.org/10.1111/anae.15055>.
- [22] E.L. de Moraes, M.C.K.B. Massarollo, Family refusal to donate organs and tissue for transplantation, *Rev. Lat. Am. Enfermagem* 16 (2008) 458–464. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000300020>.
- [23] J. de Groot, M. van Hoek, C. Hoedemaekers, A. Hoitsma, W. Smeets, M. Ver-nooij-Dassen, E. van Leeuwen, Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain-dead donors, *BMC Med. Ethics* 16 (2015) 64. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0057-1>.
- [24] Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Organspende-Register, 2023. <https://www.bfarm.de/DE/organspende-register.html> (accessed 21 February 2023).
- [25] European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety, Blood and Cell and Tissue Donation. EUROBAROMETER 82.2 - Special Eurobarometer 426, 2015.

- [26] Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Meldung, 2023. [https://www.kbv.de/html/1150\\_56173.php](https://www.kbv.de/html/1150_56173.php) (accessed 14 February 2023).
- [27] O.A. Boehnke, Die Kommerzialisierung der Gewebespende: Eine Erörterung des Ressourcenmangels in der Transplantationsmedizin unter besonderer Berücksichtigung der Widerspruchslösung. Zugl.: Hannover, Univ., Diss., 2009, Peter Lang, Frankfurt am Main, 2010.
- [28] F.A. Muthny, H. Smit, M. Molzahn, Das Gespräch mit den Angehörigen plötzlich Verstorbener und die Bitte um Organspende, in: *Intensivmedizin und Management bei Organspende und Transplantation*, Steinkopff, 2006, pp. 38–45.
- [29] N.T. Nguyen, A.P. Maxwell, M. Donnelly, C. O'Neill, The role of motivational and legal contexts in understanding support for tissue donation across 27 European countries, *Eur. J. Public Health* 31 (2021) 259–264. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa148>.
- [30] M. Schweda, S. Wöhlke, S. Schicktanz, Understanding public skepticism toward organ donation and its commercialization: the important role of reciprocity, *Transplantation Proceedings* 41 (2009) 2509–2511. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.06.109>.
- [31] T.R. Beard, R. Osterkamp, The organ crisis: a disaster of our own making, *Eur. J. Health Econ.* 15 (2014) 1–5. <https://doi.org/10.1007/s10198-013-0530-z>.
- [32] G. Moorlock, J. Ives, H. Draper, Altruism in organ donation: an unnecessary requirement?, *J. Med. Ethics* 40 (2014) 134–138. <https://doi.org/10.1136/me-dethics-2012-100528>.
- [33] Global Alliance of Eye Bank Associations, *The Barcelona Principles* (2018). <https://www.gaeba.org/launch-barcelona-principles/>
- [34] World Health Organisation, *WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation*, 2010.
- [35] T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of biomedical ethics*, seventh. ed., Oxford Univ. Press, New York, NY, 2013.
- [36] P. Becker, *Patientenautonomie und Informierte Einwilligung: Schlüssel und Barrieren Medizinischer Behandlungen*, J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung & Carl Ernst Poeschel GmbH, Stuttgart, 2019.
- [37] Europäisches Parlament und Rat, *Vorschlag für eine Verordnung des europäischen Parlaments und des Rates über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Verwendung beim Menschen bestimmte Substanzen menschlichen Ursprungs und zur Aufhebung der Richtlinien 2002/98/EG und 2004/23/EG*.
- [38] H. Machin, L. Buckland, C. Critchley, S. Wiffen, G. Sutton, P.N. Baird, Determining the willingness of Australians to export their corneas on death, *PLoS One* 16 (2021) 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246622>.

## Supplementary Material

### Anlage 1: Kurzfragebogen für die Angehörigeninterviews

#### 1. Einleitende Fragebogeninstruktion

Liebe Frau/lieber Herr **Name**,

zuerst einmal möchten wir Ihnen unser herzliches Beileid für den Verlust aussprechen, den Sie vor einigen Wochen erleben mussten. Wir sind Ihnen sehr dankbar, dass Sie sich trotz dieser schwierigen Situation Zeit für unsere Befragung nehmen. Vor einigen Wochen hatten wir als DGFG mit Ihnen Kontakt aufgenommen, um mit Ihnen über die Gewebespende Ihres/r Angehörigen zu sprechen. In diesem Gespräch haben Sie freundlicherweise zugestimmt, an dieser kurzen Befragung teilzunehmen.

Das Ziel der Befragung liegt darin, von Ihnen zu erfahren, was Sie bei Ihrer Entscheidung beeinflusst hat. Ihre Antworten als *Angehöriger/Angehörige* sind sehr wichtig, damit wir besser verstehen können, welche Werte Ihnen bei der Gewebespende besonders wichtig sind. Durch Ihre Teilnahme an der Befragung leisten Sie einen wichtigen Beitrag für die Forschung zum Thema Gewebespende.

Die Befragung wird rund 10 Minuten dauern. Sollten Sie eine Frage nicht beantworten können oder wollen, ist das selbstverständlich kein Problem. Wir freuen uns über alle Informationen, die Sie mit uns teilen möchten.

#### 2. Inhaltliche Frageblöcke

##### 2.1 Entscheidung zur Gewebespende im Allgemeinen

##### 2.1.1 Welche Gründe haben Sie damals nach dem Versterben *Ihres/r Angehörigen* zu Ihrer Entscheidung bewogen, der Gewebespende zuzustimmen bzw. sie abzulehnen?

- 
- Weiß ich nicht/keine Angabe

##### 2.1.2 Wie zufrieden sind Sie heute mit dieser Entscheidung?

- sehr zufrieden
- zufrieden
- neutral
- eher nicht zufrieden
- gar nicht zufrieden
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.1.3 Wie sehr hat das Gespräch mit *dem Koordinator/der Koordinatorin* Ihnen bei der Entscheidungsfindung geholfen?**

- sehr hilfreich
- etwas hilfreich
- neutral
- kaum hilfreich
- nicht hilfreich
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.1.4 War das Gespräch für Sie belastend?**

- sehr belastend
- etwas belastend
- neutral
- kaum belastend
- nicht belastend
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.2 *Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebank***

Danke! In Deutschland gibt es eine Vielzahl an sogenannten Gewebebanken, die sich über das gesamte Bundesgebiet erstrecken. Gewebe werden in Gewebebanken aufbereitet, konserviert und teilweise auch gelagert. Somit können sie in ganz Deutschland für einen Patienten oder eine Patientin vermittelt und zum Ort der Operation transportiert werden. Die DGFG ist das größte Gewebenetzwerk Deutschlands und organisiert bundesweit die Gewebespende, indem sie mit zahlreichen Kliniken und Gewebebanken in ganz Deutschland zusammenarbeitet. Der Sitz der Gewebebank ist daher für die Bearbeitung und Verteilung der Gewebe aus der Sicht unseres Netzwerks unerheblich.

**2.2.1 Hat es für Sie eine Bedeutung, wo die Gewebebank ihren Sitz hat, z. B. in der Nähe von Ihrem Wohnort oder dem Wohnort *Ihres/r Angehörigen*?**

- 
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.3 *Organisation der Gewebebanken***

Besten Dank! Nun würden wir gerne mit Ihnen über die Organisation von Gewebebanken sprechen. Gewebe werden, wie bereits erläutert, nach der Entnahme aufwändig verarbeitet, gelagert und verteilt. Die Gewebebanken erhalten für ebendiesen Aufwand eine Kostenerstattung. Der Handel mit Geweben ist gesetzlich verboten.

Man unterscheidet zwischen gemeinnützigen und gewinnorientierten Gewebebanken. Während gemeinnützige Gewebebanken keine wirtschaftlichen Gewinnziele verfolgen dürfen und jegliche Überschüsse in die Gewebebank reinvestieren müssen, können gewinnorientierte Gewebebanken die Gewinne ausschütten oder anderweitig investieren.

**2.3.1 Wussten Sie zum Zeitpunkt der Entscheidung, dass es neben gemeinnützigen auch gewinnorientierte Gewebebanken gibt?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.3.2 Die DGFG arbeitet als gemeinnützige GmbH ausschließlich mit gemeinnützigen Gewebebanken zusammen. Dagegen gibt es in anderen Ländern, beispielsweise in den USA, auch gewinnorientierte Gewebebanken. Wie bewerten Sie gewinnorientierte Gewebebanken – positiv, negativ oder neutral?**

- Positiv
- Negativ
- Neutral
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.3.3 Hätten Sie sich in Bezug auf die Einwilligung anders entschieden, wenn die Gewebe an eine gewinnorientierte Gewebebank gespendet worden wären?**

- Ja
- Nein
- Ist mir egal
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.4 Regionalität bei der Verteilung von Geweben**

Besten Dank! Empfängerinnen und Empfängern können überregional und zeitverzögert Gewebe zugeteilt werden. Daher werden Gewebe in ganz Deutschland vermittelt. Wenn der Bedarf in Deutschland gedeckt ist, können die in Deutschland gespendeten Gewebe auch Patientinnen und Patienten in Ländern zur Verfügung gestellt werden, in denen es zu diesem Zeitpunkt zu wenige Gewebe gibt.

**2.4.1 Hat es für Sie eine Bedeutung, ob das gespendete Gewebe *Ihres/r Angehörigen* einem Empfänger oder einer Empfängerin in Ihrer Region, z.B. in Ihrem Bundesland zur Verfügung gestellt wird?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.4.2 Wussten Sie zum Zeitpunkt Ihrer Entscheidung, dass Gewebe auch international zugeteilt werden können?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/keine Angabe

➔ Bei „Ja“: Frage 2.4.4 ff.

➔ Bei „Nein“ oder „Weiß ich nicht“: Frage 2.4.3 ff.

**2.4.3 Hätten Sie eine andere Entscheidung getroffen, wenn Sie gewusst hätten, dass die Gewebe auch Empfängerinnen und Empfängern im Ausland zugeteilt werden können?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.4.4 Wie stehen Sie dazu, dass deutsche Gewebe auch Patientinnen und Patienten in anderen Länder transplantiert werden können, die ihren Bedarf nicht mit nationalen Geweben decken können – positiv, negativ oder neutral?**

- Positiv
- Negativ
- Neutral
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.4.5 Wie stehen Sie dazu, dass ausländische Gewebe nach Deutschland eingeführt werden, wenn der Bedarf in Deutschland sonst nicht gedeckt werden könnte – positiv, negativ oder neutral?**

- Positiv
- Negativ
- Neutral
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**2.4.6 Welche Einstellung hat Ihrer Meinung nach die breite Öffentlichkeit zum Thema Gewebespende?**

- 
- Weiß ich nicht/keine Angabe

### **3. *Soziodemographische Informationen und statistische Angaben***

Danke für Ihre wertvollen Antworten auf unsere Fragen. Abschließend möchten wir gerne noch einige statistische Informationen von Ihnen erheben:

**3.1 Welches Geschlecht haben Sie?**

- Männlich
- Weiblich
- Divers
- Keine Angabe

**3.2 Wie alt sind Sie?**

- 18-24 Jahre
- 25-39Jahre
- 40-54 Jahre
- 55-69- Jahre
- ≥70 Jahre
- Keine Angabe

**3.3 Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss bzw. akademischer Grad?**

- Kein Schulabschluss
- Schulabschluss (Hauptschule, Mittlere Reife, Abitur)
- Abgeschlossene Ausbildung
- (Fach-)Hochschulabschluss
- Promotion/Habilitation
- Andere
- Keine Angabe

**3.4 Arbeiten Sie im Gesundheitswesen?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/keine Angabe

**3.5 Wären Sie bereit, Ihre Gewebe nach Ihrem Tod zu spenden?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/Keine Angabe

**3.6 Haben Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Gewebespende schriftlich dokumentiert, z. B. in einem Organspendeausweis oder in einer Patientenverfügung?**

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht/Keine Angabe

**4. Dankesformel**

Abschließend möchten wir uns ganz herzlich für Ihre Teilnahme an der Befragung bedanken, mit der Sie einen wertvollen Beitrag zu unserer Forschung geleistet haben.

**Haben Sie noch Fragen oder Anmerkungen?**

---

## Anlage 2: Variablenbeschreibung

Im Folgenden werden die Variablen beschrieben, die in der vorliegenden Untersuchung berücksichtigt werden.

Variablenname	Label	Typ	Kodierung
<b>ID</b>	Fragebogennummer		
<b>Gründe_Entscheidung</b>	Welche Gründe haben Sie damals nach dem Versterben <i>Ihres/r Angehörigen</i> zu Ihrer Entscheidung bewogen, der Gewebespende zuzustimmen bzw. sie abzulehnen?	Nominal	<b>Offene Frage</b> 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Zufriedenheit_Entscheidung</b>	Wie zufrieden sind Sie heute mit dieser Entscheidung?	Ordinal	5=sehr zufrieden 4=zufrieden 3=neutral 2=eher nicht zufrieden 1=gar nicht zufrieden 99=weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Unterstützung_ Entscheidungsfindung_ Angehörigengespräch</b>	Wie sehr hat das Gespräch mit dem Koordinator/der Koordinatorin Ihnen bei der Entscheidungsfindung geholfen?	Ordinal	5=sehr hilfreich 4=etwas hilfreich 3=neutral 2=kaum hilfreich 1=nicht hilfreich 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Belastung_ Angehörigengespräch</b>	War das Gespräch für Sie belastend?	Ordinal	5=sehr belastend 4=etwas belastend 3=neutral 2=kaum belastend 1=nicht belastend 99=Weiß ich nicht/keine Angabe

<b>Variablenname</b>	<b>Label</b>	<b>Typ</b>	<b>Kodierung</b>
<b>Einfluss_Sitz_Gewebebank</b>	Hat es für Sie eine Bedeutung, wo die Gewebebank ihren Sitz hat, z. B. in der Nähe von Ihrem Wohnort oder dem Wohnort Ihres/r Angehörigen?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Wissen_gewinnorientierte_Gewebebanken</b>	Wussten Sie zum Zeitpunkt der Entscheidung, dass es neben gemeinnützigen auch gewinnorientierte Gewebebanken gibt?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Bewertung_gewinnorientierte_Gewebebanken</b>	Die DGFG arbeitet als gemeinnützige GmbH ausschließlich mit gemeinnützigen Gewebebanken zusammen. Dagegen gibt es in anderen Ländern, beispielsweise in den USA, auch gewinnorientierte Gewebebanken. Wie bewerten Sie gewinnorientierte Gewebebanken – positiv, negativ oder neutral?	Ordinal	3=Positiv 2=Neutral 1=Negativ 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Entscheidung_gewinnorientierte_Gewebebanken</b>	Hätten Sie sich in Bezug auf die Einwilligung anders entschieden, wenn die Gewebe an eine gewinnorientierte Gewebebank gespendet worden wären?	Nominal	3=Ja 2=Ist mir egal 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Einfluss_Regionalität</b>	Hat es für Sie eine Bedeutung, ob das gespendete Gewebe Ihres/r Angehörigen einem Empfänger oder einer Empfängerin in Ihrer Region, z.B. in Ihrem Bundesland zur Verfügung gestellt wird?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Wissen_internationale_Allokation</b>	Wussten Sie zum Zeitpunkt Ihrer Entscheidung, dass Gewebe auch international zugeteilt werden können?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Entscheidung_internationale_Allokation</b>	Hätten Sie eine andere Entscheidung getroffen, wenn Sie gewusst hätten, dass die Gewebe auch Empfängerinnen und Empfängern im Ausland zugeteilt werden können?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe

<b>Variablenname</b>	<b>Label</b>	<b>Typ</b>	<b>Kodierung</b>
<b>Bewertung_Export_Gewebe</b>	Wie stehen Sie dazu, dass deutsche Gewebe auch Patientinnen und Patienten in anderen Länder transplantiert werden können, die ihren Bedarf nicht mit nationalen Geweben decken können – positiv, negativ oder neutral?	Ordinal	3=Positiv 2=Neutral 1=Negativ 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Bewertung_Import_Gewebe</b>	Wie stehen Sie dazu, dass ausländische Gewebe nach Deutschland eingeführt werden, wenn der Bedarf in Deutschland sonst nicht gedeckt werden könnte –positiv, negativ oder neutral?	Ordinal	3=Positiv 2=Neutral 1=Negativ 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Bewertung_öffentliche_Meinung_Gewebe-spende</b>	Welche Einstellung hat Ihrer Meinung nach die breite Öffentlichkeit zum Thema Gewebespende?	Nominal	<b>Offene Frage</b> 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Geschlecht</b>	Welches Geschlecht haben Sie?	Nominal	1=Männlich 2=Weiblich 3=Divers 99=Keine Angabe
<b>Alter</b>	Wie alt sind Sie?	Ordinal	1=18-24 Jahre 2=25-39Jahre 3=40-54 Jahre 4=55-69 Jahre 5=≥70 Jahre 99=Keine Angabe
<b>Bildungsgrad</b>	Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss bzw. akademischer Grad?	Ordinal	1=Kein Schulabschluss 2=Schulabschluss (Hauptschule, Mittlere Reife, Abitur) 3=Abgeschlossene Ausbildung 4=(Fach-)Hochschulabschluss 5=Promotion/Habilitation 6=Andere 99=Keine Angabe

<b>Variablenname</b>	<b>Label</b>	<b>Typ</b>	<b>Kodierung</b>
<b>Tätigkeit_Gesundheitswesen</b>	Arbeiten Sie im Gesundheitswesen?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Aktive_Spendebereitschaft</b>	Wären Sie bereit, Ihre Gewebe nach Ihrem Tod zu spenden?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Dokumentation_Entscheidung</b>	Haben Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Gewebespende schriftlich dokumentiert, z. B. in einem Organspendeausweis oder in einer Patientenverfügung?	Nominal	2=Ja 1=Nein 99=Weiß ich nicht/keine Angabe
<b>Anmerkungen</b>	Haben Sie noch Fragen oder Anmerkungen?	Nominal	<b>Offene Frage</b> 99=Keine Angabe

### Anlage 3: Kodierleitfaden

Im Folgenden ist der Kodierleitfaden aufgeführt, in dem die Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien beschrieben werden.

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
<b>Altruismus als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	Alle Textpassagen, in denen altruistische Motive als Begründung für die Einwilligung in die Gewebespende angegeben werden.	„Anderen kann damit geholfen werden.“	Die Textabschnitte müssen altruistische Motive als Begründung für die Einwilligung in die Gewebespende wiedergeben.
<b>(Potenzieller) Bedarf an Geweben/Organen bei Spender*in oder im Umfeld</b>	Alle Textpassagen, in denen angegeben wird, dass aufgrund gesundheitliche Einschränkungen und Risiken eine Organ- oder Gewebespende innerhalb der Familie oder bei den Spender*innen notwendig war oder sein könnte und dass dies die Entscheidung über die Gewebespende beeinflusst habe.	„Das Thema wurde in der Vergangenheit bereits offen und positiv in Familie besprochen, da das Risiko von Augenverletzungen durch Arbeit im Zementwerk bekannt war“	Die Passagen müssen aussagen, dass aufgrund gesundheitliche Einschränkungen und Risiken eine Organ- oder Gewebespende innerhalb der Familie oder bei sich selbst notwendig war oder sein könnte und dass dies die Entscheidung über die Gewebespende beeinflusst habe.
<b>Dem Tod einen Sinn geben als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	Alle Textpassagen, in denen wiedergegeben wird, dass durch die Gewebespende dem Tod ein Sinn gegeben wird und dieser Grund ursächlich für die Einwilligung sei.	„Die Gewebespende kann dem Tod einen Sinn geben“	Die Abschnitte müssen wiedergeben, dass durch die Gewebespende dem Tod ein Sinn gegeben wird und dieser Grund ursächlich für die Einwilligung in die Gewebespende sei.
<b>Eigener beruflicher Hintergrund als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	Alle Textpassagen, in denen angeführt wird, dass der eigene berufliche Hintergrund dazu beigetragen habe, dass eine Einwilligung in die Gewebespende gegeben wurde.	„Ich bin selbst im medizinischen Bereich tätig und weiß um die Wichtigkeit einer Spende.“	Die Passagen müssen aussagen, dass der eigene berufliche Hintergrund dazu beigetragen habe, dass eine Einwilligung in die Gewebespende gegeben wurde.
<b>Willenserklärung der Verstorbenen als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	Alle Textpassagen, in denen angeführt wird, dass die Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat	Siehe unten	Die Abschnitte müssen wiedergeben, dass die Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat
Schriftliche Willenserklärung als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende	Alle Textpassagen, in denen angeführt wird, dass die schriftliche Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat	„Ehemann hatte Organspendeausweis mit Ja beantwortet.“	Die Passagen müssen wiedergeben, dass die schriftliche Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat

<b>Kategorie</b>	<b>Definition</b>	<b>Ankerbeispiele</b>	<b>Kodierregel</b>
Mündliche Willenserklärung als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende	Alle Textpassagen, in denen angeführt wird, dass die mündliche Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat	„Ich kannte den Willen, da zuvor darüber gesprochen wurde.“	Die Abschnitte müssen wiedergeben, dass die Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat
Mutmaßlicher Wille als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende	Alle Textpassagen, in denen angeführt wird, dass die mutmaßliche Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat	„Man wollte dem mutmaßlichen Willen nachgehen.“	Die Textabschnitte müssen wiedergeben, dass die mutmaßliche Willenserklärung der Verstorbenen die Einwilligung in die Gewebespende begründet hat
<b>Gewebespende unbekannt in der breiten Bevölkerung</b>	Alle Textpassagen, die aussagen, dass die Gewebespende in der breiten Bevölkerung nicht bekannt ist.	„Die Öffentlichkeit ist zu wenig informiert.“	In allen Textteilen muss wiedergegeben werden, dass die Gewebespende in der breiten Bevölkerung nicht bekannt ist.
<b>Mehr Aufklärung zur Gewebespende notwendig</b>	Alle Textpassagen, in denen postuliert wird, dass mehr Aufklärung zur Gewebespende notwendig sei.	„Die Leute sollten aktiv, persönlich auf das Thema angesprochen werden und aufgeklärt werden.“	In allen Passagen muss mehr Aufklärung zur Gewebespende gefordert werden.
<b>Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung</b>	Alle Textpassagen, die die Einstellung der breiten Bevölkerung zur Gewebespende thematisieren.	Siehe unten	In allen Abschnitten muss die Einstellung der breiten Bevölkerung zur Gewebespende beschrieben werden.
Positive Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung	Alle Textpassagen, die eine positive Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung beschreiben.	„Die Einstellung in der breiten Bevölkerung ist mehrheitlich positiv.“	In allen Passagen muss eine positive Einstellung der breiten Bevölkerung zur Gewebespende thematisiert werden.
Neutrale Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung	Alle Textpassagen, die eine neutrale Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung beschreiben.	„Die Einstellung in der breiten Bevölkerung ist neutral.“	In allen Abschnitten muss eine neutrale Einstellung der breiten Bevölkerung zur Gewebespende beschrieben werden.
Negative Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung	Alle Textpassagen, die eine negative Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung beschreiben.	„Ich glaube, dass die Mehrheit die Spende eher ablehnt z.B. aufgrund religiöser Einstellung oder dem Verdacht der Mausehelei.“	In allen Abschnitten muss eine negative Einstellung der breiten Bevölkerung zur Gewebespende dargelegt werden.

#### Anlage 4: Kategoriensystem.

In der folgenden Tabelle wird das Kategoriensystem, welches induktiv-deduktiv entwickelt wurde, beschrieben. Darüber hinaus werden die Ergebnisse der Frequenzanalyse tabellarisch aufgeführt. Dabei wird für jede Kategorie die absolute Anzahl der Nennungen abgebildet.

Kategorien	Absolute Anzahl der Nennungen
<b>Altruismus als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	<b>15</b>
<b>(Potenzieller) Bedarf an Geweben/Organen bei Spender*in oder im Umfeld</b>	<b>5</b>
<b>Dem Tod einen Sinn geben als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	<b>3</b>
<b>Eigener beruflicher Hintergrund als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	<b>2</b>
<b>Willenserklärung der Verstorbenen als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende</b>	<b>15</b>
Schriftliche Willenserklärung als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende	7
Mündliche Willenserklärung als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende	3
Mutmaßlicher Wille als Grund für die Einwilligung in die Gewebespende	5
<b>Gewebespende unbekannt in der breiten Bevölkerung</b>	<b>15</b>
<b>Mehr Aufklärung zur Gewebespende notwendig</b>	<b>8</b>
<b>Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung</b>	<b>7</b>
Positive Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung	3
Neutrale Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung	1
Negative Einstellung zur Gewebespende in der breiten Bevölkerung	3

## **Teil III Übergreifende Diskussion**

## 8. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Gewebetransplantationen verbessern die Lebensqualität zahlreicher Patient\*innen und wirken in einigen Fällen auch lebensrettend. Gleichzeitig unterliegen sie einer wesentlichen Restriktion – dem globalen Mangel an Gewebetransplantaten. Um Gründe für die Knappheit und geeignete Lösungsansätze zur Erhöhung der Spenderate ableiten zu können, ist es zielführend, den Einfluss institutioneller Rahmenbedingungen auf die Bereitschaft zur Gewebespende zu untersuchen. Dabei sind theoretische und insbesondere empirische Arbeiten, wie sie die Grundlage für die vorliegende Dissertation bilden, unerlässlich: Insbesondere vor dem Hintergrund der insuffizienten Studienlage leistet die Dissertation in vier Studien einen substanziellen Beitrag, um die Forschungslücke zu schließen und sowohl das Fachpublikum als auch die breite Öffentlichkeit zu informieren. Die wichtigsten Ergebnisse und Schlussfolgerungen werden im Folgenden zusammengefasst.

Der **erste Artikel** kommt zu dem Schluss, dass institutionelle Einflussfaktoren, wie die Organisation von Gewebebanken und Allokationsprinzipien, die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen können. Gleichzeitig deutet die Untersuchung darauf hin, dass die Allgemeinbevölkerung wie auch Spender\*innen nicht ausreichend über derartige, potenziell entscheidungsrelevante Aspekte aufgeklärt sind, was ein ethisch-juristisches Spannungsfeld darstellt. Ferner untermauert die Arbeit den unzureichenden Forschungsstand und empfiehlt weitere empirische Analysen zum Einfluss institutioneller Faktoren auf die Spendebereitschaft, bei denen insbesondere die zentrale Perspektive der Allgemeinbevölkerung zu berücksichtigen ist.

Die **zweite Arbeit** gelangt zu dem Ergebnis, dass die Widerspruchslösung kein adäquater Lösungsansatz ist, um die Anzahl der Gewebespende\*innen in Deutschland zu erhöhen. Stattdessen werden verbesserte Strukturen und Prozesse in der Gewebespende gefordert, um die Vielzahl möglicher Spender\*innen in Deutschland identifizieren und professionelle Angehörigengespräche führen zu können. Ebenso zielführend sind zielgruppenspezifische Informationskampagnen für die Allgemeinbevölkerung und Fachkreise, in denen die Gewebespende klar von der Organspende abgegrenzt wird.

Die **dritte Publikation** schlussfolgert, dass institutionelle Faktoren, wie die kommerzielle Nutzung von Geweben oder Allokationsprinzipien, die Spendebereitschaft beeinflussen können. Analog zu den Ergebnissen der vorherigen Artikel offenbart sich eine ethisch und juristisch problematische, defizitäre Aufklärung über institutionelle Faktoren der Gewebespende, die sowohl bei der der Gesamtbevölkerung im Allgemeinen als auch bei den Angehörigen im Besonderen vorliegt. Daher sind weitere empirische Untersuchungen aus der Bevölkerungs- und Angehörigenperspektive notwendig, um entscheidungsrelevante Faktoren ermitteln zu können, die dann sowohl in Angehörigengesprächen als auch der öffentlichen Kommunikation zwingend offenzulegen und bei der Entwicklung von Maßnahmen zur Steigerung der Spenderate zu berücksichtigen sind.

Auch aus der **vierten Veröffentlichung** ergibt sich, dass die institutionellen Charakteristika der Gewebespende den Angehörigen weitestgehend unbekannt sind,

gleichzeitig jedoch die Spendebereitschaft in unterschiedlicher Intensität beeinflussen: So ist bei der Nutzung der Gewebetransplantate durch gewinnorientierte Einrichtungen eine deutlich geringere Spendebereitschaft zu erwarten, wohingegen die internationale Allokation von Gewebetransplantaten oder die Regionalität in Bezug auf den Sitz der Gewebebanken offenbar nicht relevant für die Entscheidung über eine Gewebespende sind.

## 9. Limitationen und weiterführender Forschungsbedarf

Die vorliegende Dissertation kombiniert theoretische und empirische Ansätze, um den bislang nur unzureichend untersuchten Einfluss institutioneller Faktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende zu analysieren. Nicht nur die einzelnen Studien, sondern auch die Dissertation als Gesamtwerk unterliegen Limitationen, aus denen sich Ansatzpunkte für weitere Untersuchungen ergeben:

So deuten die Ergebnisse der Analysen darauf hin, dass institutionelle Faktoren – insbesondere Aspekte der Gewinnorientierung im Umgang mit Gewebetransplantaten, aber auch Allokationsprinzipien – die Bereitschaft zur Gewebespende beeinflussen. Aufgrund des primär explorativen Charakters der Studien und der geringen Teilnehmer\*innenzahl sind diese Resultate in weiteren bevölkerungsrepräsentativen Untersuchungen zu prüfen. So können Aspekte identifiziert werden, die für die Allgemeinheit entscheidungsrelevant sind und demnach zukünftig in der öffentlichen Kommunikation sowie in Angehörigengesprächen im Sinne der informierten Einwilligung thematisiert werden müssen.

Außerdem ist zu berücksichtigen, dass bei der vorliegenden Dissertation die institutionellen Rahmenbedingungen der postmortalen Gewebespende und die Versorgungssituation in Deutschland beleuchtet wurden. Weil diese Faktoren international stark divergieren, können die Ergebnisse nicht auf andere Staaten übertragen werden; vielmehr sind individuelle Analysen auf nationaler Ebene unabdingbar.<sup>1</sup> Auch auf Lebendspenden können die Resultate nicht ohne weitere Untersuchungen übertragen werden.

Überdies kommt die Dissertation zu dem Schluss, dass Altruismus und die medizinische Notwendigkeit einer Gewebetransplantation die zentralen Legitimationen für die Gewebespende darstellen. Bei klassischen Gewebetransplantaten wie beispielsweise Hornhäuten oder kardiovaskulären Geweben, auf die sich die vorliegende Dissertation konzentriert, sind beide Voraussetzungen in der Regel gegeben.<sup>2</sup> Dies gilt jedoch nicht für industriell verarbeitete Gewebesubstanzen, die laut § 21 Arzneimittelgesetz (AMG) kommerzialisierbare Arzneimittel sind und häufig nur eine von mehreren ebenbürtigen Therapieoptionen darstellen.<sup>3</sup> Aus diesem ethischen Spannungsfeld ergeben sich, wie bereits im systematischen Literaturreview beschrieben, zwei antithetische Handlungsimplicationen: Demzufolge könnte die Nutzung von Gewebetransplantaten, wenn sie nicht den Prinzipien von Altruismus und medizinischer Notwendigkeit entspricht, gesetzlich verboten werden – auch wenn damit möglicherweise negative Auswirkungen auf Forschung und Innovation und die internationale Versorgungssituation einhergehen. Alternativ dazu sind bei einer Beibehaltung der momentanen Situation transparente Strukturen zu schaffen und der breiten Öffentlichkeit zu kommunizieren, um eine informierte Einwilligung in die Gewebespende zu ermöglichen. Diese Offenheit würde auch einer De-Institutionalisierung entgegenwirken, wie sie beispielsweise temporär nach den Organspendeskandalen durch den Einbruch der Spenderate eingetreten ist.<sup>4</sup> Wie von einigen Wissenschaftler\*innen bereits seit längerem gefordert,

---

<sup>1</sup> Gain u. a. (2016).

<sup>2</sup> Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation (2021), S. 54.

<sup>3</sup> Rupp u. a. (2021), S. 151.

<sup>4</sup> Bender-Säbelkampff u. a. (2022), S. 456; Röck u. a. (2017), S. 1001 f.; Kirchner u. a. (2023), S. 8.

können reziproke oder finanzielle Anreizsysteme perspektivisch angemessen erscheinen, wenn diese entgegen des momentanen gesellschaftlichen, medizinethischen und juristischen Konsens auf längere Sicht von der Gesellschaft legitimiert werden.<sup>5</sup> Diese Handlungsempfehlungen sollten jedoch in weiteren theoretischen und empirischen Analysen überprüft werden, um möglicherweise unerwünschte Effekte auf die Gewebespenderate abschätzen zu können.

Ebenso komplexe ethisch-juristische Spannungsfelder ergeben sich auch im Kontext des zunehmend erfolgversprechenden Tissue Engineering, bei dem komplexe Gewebe aus humanen Körperzellen gezüchtet werden, sowie der Xenotransplantation, bei der Patient\*innen von Tieren stammende Gewebe transplantiert werden. Wenn gleich es noch einige Zeit dauern wird, bis derartige Ansätze eine Alternative zu klassischen Gewebetransplantaten darstellen können, sollten sich daraus entwickelnde ethisch-juristische Herausforderungen frühzeitig bedacht werden.<sup>6</sup>

Ferner wirken neben institutionellen Einflussfaktoren auch andere Aspekte auf die Spendebereitschaft und infolgedessen auch auf die Spenderate ein. So wurde beispielsweise im Bereich der Organspende ein positiver Zusammenhang zwischen dem themenspezifischen Wissen und der Spendebereitschaft festgestellt. Daraus resultiert die Empfehlung von Maßnahmen zur Steigerung des Wissens für die Gesamtbevölkerung.<sup>7</sup> Auch das Setting, die Inhalte und der Zeitpunkt von Angehörigengesprächen beeinflussen die Entscheidung über eine postmortale Organspende.<sup>8</sup> Die genannten Untersuchungen konzentrieren sich jedoch auf die Bereitschaft zur Organspende, die Gewebespende wird dabei nicht berücksichtigt. Daher sind derartige Zusammenhänge für den Kontext der Gewebespende in weiteren Studien zu prüfen, um mögliche weitere Ansatzpunkte zur Erhöhung der Spenderate identifizieren zu können.

Daneben existieren weitere strukturelle und prozessuale Faktoren, welche die Anzahl der Gewebespende\*r\*innen beeinflussen: So kommt die Dissertation zu dem Schluss, dass insbesondere verbesserte Strukturen und Prozesse zur konsequenten Identifikation möglicher Gewebespende\*r\*innen sowie damit einhergehend die Führung fachkundiger Angehörigengespräche in Krankenhäusern wesentliche Erfolgsfaktoren zur Erhöhung der Spenderate darstellen. Um dieses Argument schärfen und konkrete Handlungsempfehlungen für relevante Stakeholder ableiten zu können, müssen in weiteren empirischen Untersuchungen mögliche positive Effekte auf die Spenderate quantifiziert werden. Auch die Erarbeitung, Umsetzung und Evaluation von prozessualen und strukturellen Lösungsansätzen in Pilotprojekten ist dabei unabdingbar.

Insgesamt können mithilfe der vorliegenden Dissertation und den empfohlenen weiteren Untersuchungen erfolgversprechende Lösungsansätze erarbeitet werden, um die Anzahl der Gewebespende\*r\*innen in Deutschland auf eine ethisch vertretbare Weise zu erhöhen und perspektivisch eine autarke Versorgung mit Gewebetransplantaten sicherzustellen. So könnten die herausragenden Potenziale der Gewebespende für die Patient\*innenversorgung noch besser ausgeschöpft werden.

---

<sup>5</sup> Beard/Osterkamp (2014); World Health Organisation (2010), S. 6.

<sup>6</sup> Vacanti/Vacanti (2013), S. 4 ff.

<sup>7</sup> Tackmann/Dettmer (2021), S. 45 f.

<sup>8</sup> Simpkin u. a. (2009).

## Literaturverzeichnis

Beard, T. R./Osterkamp, R. (2014): The organ crisis: a disaster of our own making, in: The European journal of health economics: HEPAC: health economics in prevention and care, 15. Jg., Nr. 1, S. 1–5.

Bender-Säbelkamp, S./Troschütz, S./Graw, M./Braun, C. (2022): Effekte des Organ-spendeskandals 2012 auf die Gewebespende am Institut für Rechtsmedizin München, in: Rechtsmedizin, 32. Jg., Nr. 6, S. 452–457.

Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG) (2021): DGFG Jahresbericht 2020.

Gain, P./Jullienne, R./He, Z./Aldossary, M./Acquart, S./Cognasse, F./Thuret, G. (2016): Global Survey of Corneal Transplantation and Eye Banking, in: JAMA ophthalmology, 134. Jg., Nr. 2, S. 167–173.

Kirchner, K./Lauerer, M./Nagel E. (2023): Terra incognita Gewebespende: Ein systematischer Literaturreview zur Analyse institutioneller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zur Gewebespende, in: Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes, doi:10.1016/j.zefq.2023.04.006.

Röck, T./Bramkamp, M./Bartz-Schmidt, K. U./Rock, D. (2017): Organ transplantation scandal influencing corneal donation rate, in: International Journal of Ophthalmology, 10. Jg., Nr. 6, S. 1001–1003.

Rupp, M./Kerschbaum, M./Klute, L./Frank, L./Alt, V. (2021): Knochentransplantation oder Biomaterial? : Eine Analyse von 99.863 Operationen in Orthopädie und Unfallchirurgie aus dem Jahr 2018 in Deutschland, in: Der Unfallchirurg, 124. Jg., Nr. 2, S. 146–152.

Simpkin, A. L./Robertson, L. C./Barber, V. S./Young, J. D. (2009): Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review, in: BMJ (Clinical research ed.), Vol. 338, b991.

Tackmann, E./Dettmer, S. (2021): Entwicklung der Akzeptanz der postmortalen Organspende und ihre Einflussfaktoren in Deutschland : Eine Auswertung von repräsentativen Querschnittstudien zwischen 2010 und 2016, in: Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin, 116. Jg., Nr. 1, S. 41–49.

Vacanti, J. P./Vacanti, C. A. (2013): Chapter 1 - The History and Scope of Tissue Engineering, in: Lanza, R./Langer, R./Vacanti, J. (Hrsg.): Principles of Tissue Engineering, 4. Aufl., Boston, S. 3–8.

World Health Organisation (2010): WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation, URL: [https://www.who.int/transplantation/Guiding\\_PrinciplesTransplantation\\_WHA63.22en.pdf?ua=1](https://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf?ua=1), Stand: 30. Mai 2021.

## Rechtsquellenverzeichnis

AMG      Arzneimittelgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 12. Dezember 2005 (BGBl. I S. 3394), zuletzt geändert durch Artikel 8c des Gesetzes vom 20. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2793).