

**DER  
ORGANSPENDEPROZESS:  
URSACHEN DES  
ORGANMANGELS UND  
MÖGLICHE  
LÖSUNGSANSÄTZE**

Inhaltliche und methodenkritische  
Analyse vorliegender Studien

**BAND 13**



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

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

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

**FORSCHUNG UND PRAXIS DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG  
BAND 13**

# **DER ORGANSPENDEPROZESS: URSACHEN DES ORGANMANGELS UND MÖGLICHE LÖSUNGSANSÄTZE**

**Inhaltliche und methodenkritische Analyse  
vorliegender Studien**

Eine Expertise im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
von Stefan M. Gold, Karl-Heinz Schulz und Uwe Koch

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

**Stefan M. Gold:**

Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze : Inhaltliche und methodenkritische Analyse vorliegender Studien ; Eine Expertise / von Stefan M. Gold ; Karl-Heinz Schulz und Uwe Koch ; Im Auftr. der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, (BZgA). – Köln : BZgA, 2001  
(Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung ; Bd. 13)

**ISBN 3-933191-54-8**

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

Herausgeberin:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln

Tel.: 02 21/89 92-0

Fax: 02 21/89 92-300

Projektleitung: Dr. Monika von dem Knesebeck

E-Mail: [knesebeck@bzga.de](mailto:knesebeck@bzga.de)

Alle Rechte vorbehalten.

Redaktion: Katharina Salice-Stephan

Satz: Salice-Stephan, Köln

Druck: Schiffmann, Bergisch Gladbach

Auflage: 1.3.05.01

Gedruckt auf Recyclingpapier.

Band 13 der Fachheftreihe ist erhältlich

unter der Bestelladresse BZgA, 51101 Köln,

und über Internet unter der Adresse <http://www.bzga.de>

Bestellnummer: 60 613 000

# Vorwort

Die meisten Menschen in Deutschland stehen einer Organspende grundsätzlich positiv gegenüber und nur unwesentlich weniger sind auch bereit, nach ihrem Tod selber Organe zu spenden. Im Vergleich hierzu besitzt allerdings immer noch ein nur geringer Teil der Bevölkerung einen Organspendeausweis, und in deutschen Krankenhäusern herrscht nach wie vor ein großes Defizit an gespendeten Organen.

Vor diesem Hintergrund hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, die seit 1996 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit mit der Aufklärung und Information zur Organspende betraut ist, eine Expertise zum Organspendeprozess in Auftrag gegeben. Auf der Grundlage internationaler Studien sollten Ursachen des Organmangels ermittelt und mögliche Lösungsansätze im Hinblick auf eine Steigerung der Organspenderate entwickelt werden.

Die Ergebnisse dieser Studie liegen nun als Band 13 der Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ vor. Die Autoren erläutern darin die maßgeblich am Entscheidungsprozess beteiligten Faktoren und unterziehen die zu den verschiedenen Aspekten vorliegenden Studien einer inhaltlichen und methodenkritischen Analyse. Darauf aufbauend entwickeln sie ein Modell des Organspendeprozesses und sprechen ihre Empfehlungen für zukünftige Strategien zur Steigerung der Organspenderate aus. Dieser Band knüpft an das bereits vorliegende Fachheft 9 zu Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende im europäischen Vergleich an, indem er die für den Organspendeprozess relevanten Aspekte vertieft und einen Überblick über deren aktuellen Forschungsstand bietet.

Köln, Mai 2001

Dr. Elisabeth Pott  
Direktorin der Bundeszentrale  
für gesundheitliche Aufklärung



# Steckbrief des Projekts

---

Projekttitel:	Expertise zu Ursachen des Organmangels
---------------	--

---

Ziele:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Darstellung psychologischer Grundlagen der Entscheidung zur Organspende.</li><li>• Inhaltliche und methodenkritische Analyse sowie Übersicht aktueller Befunde zu verschiedenen Strategien zur Steigerung der Spendebereitschaft.</li><li>• Entwicklung eines Prozessmodells zur Organspende.</li><li>• Erarbeitung von Empfehlungen für zukünftige Strategien und Vorschlägen zu deren Erfolgskontrolle.</li></ul>
--------	---

---

Durchführungszeitraum:	Januar bis September 2000
------------------------	---------------------------

---

Quellen:	Literaturrecherche in den Datenbanken Medline, PsycLit/Psyndex; interne Expertenrunde; Hospitation bei der ONT in Madrid, Spanien.
----------	---

---

Projektdurchführung:	Universitätskrankenhaus Eppendorf, Hamburg Abteilung für Medizinische Psychologie Abteilung für Hepatobiliäre Chirurgie Martinistr. 52 20246 Hamburg  Stefan M. Gold, Dipl.-Psych. Dr. Dr. Karl-Heinz Schulz Prof. Dr. Dr. Uwe Koch
----------------------	---

---

Projektleitung:	Prof. Dr. Dr. Uwe Koch
-----------------	------------------------

---

Auftraggeberin:	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung Ostmerheimer Str. 220 51109 Köln Tel.: 0221/8992-0 Fax: 0221/8992-300
-----------------	---

---

Projektleitung:	Dr. Monika von dem Knesebeck, BZgA
-----------------	------------------------------------

---



# Inhaltsverzeichnis

Einleitung	9
<b>1</b> <b>METHODIK</b>	11
<b>2</b> <b>STUDIEN ZUR ORGANSPENDERATE</b>	13
2.1 Studien zum potentiellen Spenderpool	15
<b>3</b> <b>THEORETISCHE MODELLE DER EINSTELLUNG ZUR ORGANSPENDE</b>	17
3.1 Die individuelle Entscheidung zur Organspende	18
3.2 Zustimmung der Angehörigen zur Organspende	24
<b>4</b> <b>STUDIEN ZU EINSTELLUNGEN ZUR ORGANSPENDE</b>	29
4.1 Studien zur Einstellung der Bevölkerung	30
4.2 Studien zur Einstellung des medizinischen Personals	31
<b>5</b> <b>STRATEGIEN: SCHWERPUNKT ALLGEMEINBEVÖLKERUNG</b>	35
5.1 Die Effektivität von Massenkampagnen	36
5.2 Die Effektivität personalkommunikativer Maßnahmen	40
5.3 Neue Strategien	42
<b>6</b> <b>STRATEGIEN: SCHWERPUNKT KRANKENHAUS</b>	43
6.1 Die Effektivität von Strukturverbesserungen	44
6.1.1 Exkurs: Das spanische Modell	48
6.2 Die Effektivität von Personaltrainings	53
<b>7</b> <b>PROZESSMODELL DER ORGANSPENDE</b>	57
<b>8</b> <b>DAS „STRATEGIENORCHESTER“</b>	67
<b>9</b> <b>ANHANG</b>	75
9.1 Literatur	76
9.2 Tabellarische Übersicht der empirischen Studien	82
9.3 Zusammenfassung der Ergebnisse einer Expertendiskussion	94



# Einführung

Organtransplantation stellt bei vielen Krankheiten die einzige Möglichkeit einer lebensrettenden Therapie und einer wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität dar. Mittlerweile sind Organ- und Gewebetransplantationen vom experimentellen Verfahren zur therapeutischen Routinemethode gereift. Neben neuer Hoffnung für viele terminal Erkrankte schafft die Leistungsfähigkeit der heutigen Transplantationsmedizin allerdings auch eine Anzahl medizinischer, psychosozialer, ethischer und ökonomischer Probleme.

Das Haupthindernis für die Durchführung von Transplantationen besteht meistens nicht in deren technischer Realisierbarkeit, der chirurgischen Mortalität oder der Abstoßungsproblematik, sondern in der begrenzten Anzahl von Spenderorganen im Verhältnis zur Anzahl der Patienten, denen durch eine Transplantation geholfen werden könnte. Allein im Jahr 1999 starben in Deutschland rund 1000 Patienten, während sie auf ein Organ warteten (DSO, 2000). Die ständige Erweiterung von Indikationen für eine Organtransplantation, die der medizinische Fortschritt mit sich bringt, führt dabei zu einer weiteren Verschärfung der Organknappheit. Insgesamt ist die Einstellung zur Organspende in der Bevölkerung zwar positiv (siehe unten), nur vergleichsweise wenige Menschen halten hingegen ihre Entscheidung schriftlich fest oder teilen diese ihren Angehörigen mit. Hier spielen verschiedene Aspekte wie eine Tabuisierung des Themas Tod oder auch die Angst, als eingetragener Spender im Falle einer intensivmedizinischen Behandlung nur im Dienste der Organspende behandelt zu werden, eine Rolle. So sind viele Angehörige, die im Krankenhaus um eine Einwilligung zur Organspende des Verstorbenen gebeten werden, unsicher, mit welcher Entscheidung sie dessen Willen wirklich entsprechen.

Die Aufklärung zur Organspende und Organtransplantation fällt in den Aufgabenbereich der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Köln. Seit 1996 führt die BZgA eine Informationskampagne mit Fernsehspots, Anzeigenschaltungen, regionalen Projekten wie „Streetwork Organspende“, Medienkontakten sowie Ausstellungen zum Thema durch und erstellt und verteilt Broschüren und Spendeausweise. Dies geschieht in enger Kooperation mit vielen Fachorganisationen wie der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), dem Arbeitskreis Organspende (AKO), der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA), der Bundesärztekammer (BÄK), der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG), der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und den Patientenverbänden. Darüber hinaus ist die BZgA bestrebt, die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema zu fördern und internationale Kooperationen anzuregen. Zu diesem Zweck hat sie bereits im November 1998 einen internationalen Expertenworkshop<sup>1</sup> durchgeführt, der die Aufklärungsarbeit zur Organspende in verschiedenen europäischen Ländern zum Thema hatte. Vor dem Hintergrund dieser Vorarbeiten der Bundeszentrale wurde die vorliegende Expertise in Auftrag gegeben.

---

<sup>1</sup> Die Ergebnisse dieses Expertenworkshops sowie einer von der BZgA beauftragten Expertise zum Thema sind 2000 unter dem Titel *Die Herausforderung annehmen. Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich* als Band 9 in der BZgA-Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ erschienen.

Ziel der Expertise ist es, die psychologischen Grundlagen der Entscheidung zur Organspende darzustellen, die vorliegenden empirischen Befunde zu verschiedenen Strategien zur Steigerung der Spendebereitschaft inhaltlich und methodenkritisch zu analysieren und auf der Grundlage des aktuellen Forschungsstands ein Prozessmodell zur Organspende zu entwickeln. Aus dem Modell sollen schließlich Implikationen für zukünftige Kampagnen und Interventionen abgeleitet und Vorschläge zur Erfolgskontrolle entwickelt werden. Die Lebendspende wurde aus der Expertise ausgeklammert, da hier im Vergleich zur postmortalen Organspende sowohl in rechtlicher als auch in psychologischer und organisatorischer Hinsicht andere Faktoren eine Rolle spielen.

Nach einer kurzen Erläuterung der Methodik (*Kapitel 1*) wird im ersten Teil der Expertise der Forschungsstand zur Größe des potentiellen Spenderpools dargestellt (*Kapitel 2*), d.h. die maximale Anzahl von Spendern, die aufgrund der Häufigkeit des Hirntodes und unter den zur Zeit geltenden Kontraindikationen zur Organspende überhaupt möglich wäre. Im Anschluss daran werden als theoretische Grundlage psychologische Modelle der Einstellung zur Organspende und vor allem auch zur Umsetzung dieser Einstellung sowie empirische Befunde zu diesen Modellen referiert (*Kapitel 3*). Im nächsten Teil (*Kapitel 4*) findet sich ein Überblick über Studien zur Einstellung der Bevölkerung und auch des medizinischen Personals zur Organspende. Daran anschließend wird ein Überblick über bisher in verschiedenen Ländern angewandte Interventionsstrategien zur Steigerung der Spenderate sowie deren Effektivität gegeben. Dies erfolgt gegliedert nach Strategien, die auf die Allgemeinbevölkerung abzielen (*Kapitel 5*) und solchen, die in den Krankenhäusern ansetzen (*Kapitel 6*).

Aufbauend auf den theoretischen Modellen aus *Kapitel 3* und den empirischen Befunden wird schließlich in *Kapitel 7* ein Prozessmodell der Organspende entwickelt. Hierbei wird der Ablauf des Spende- und Transplantationsprozesses vom Hirntod eines potentiellen Spenders bis zur Transplantation der Organe in sechs Teilschritte aufgeteilt. Für jeden dieser Teilschritte werden Einflussfaktoren abgeleitet, die die Entscheidung für oder gegen eine Organspende beeinflussen. Anhand dieses Prozessmodells werden im letzten Teil der Expertise (*Kapitel 8*) ein Mehr-Strategien-Konzept („Strategienorchester“) zur Steigerung des Spendeaufkommens sowie Möglichkeiten zur Erfolgskontrolle der Einzelstrategien vorgeschlagen. Im Anhang (*Kapitel 9*) schließlich sind neben einer Literaturübersicht die empirischen Studien zur Einstellung der Bevölkerung und des medizinischen Personals sowie zu Strategien der Öffentlichkeitsarbeit in einem tabellarischen Überblick zusammengefasst.

Als Ergänzung und weiterführenden Ansatz enthält der Band abschließend die Zusammenfassung der Ergebnisse eines eintägigen Expertenworkshops der BZgA vom 27. März 2001, auf dem die Expertise und sich daraus ergebende zentrale Ansatzpunkte für zukünftige Maßnahmen diskutiert wurden.

# METHODIK



Die vorliegende Expertise wurde mit Hilfe einer multimodalen Strategie erstellt: Literatur-Review, interne Expertenrunde, Hospitation bei der Organización Nacional de Trasplantes (ONT) in Madrid, Austausch mit nationalen und internationalen Institutionen auf dem Gebiet der Transplantation sowie eine Integration theoretischer Modelle.

Insgesamt wurden 177 wissenschaftliche Arbeiten gesichtet, von denen 119 in die vorliegende Endfassung eingearbeitet wurden (Literaturrecherche in den Datenbanken Medline und Psyclit/Psyndex). Acht empirische Studien wurden zur Schätzung des *potentiellen Spenderpools* gefunden und nach methodischen Gesichtspunkten ausgewertet. Zur Erarbeitung der *theoretischen Modelle* und empirischen Evidenz der Einstellung zur Organspende und deren Umsetzung wurde – ausgehend von Vorarbeiten der Abteilung – eine weitere Literaturrecherche gestartet. Vorhandene Modelle wurden mit der Befundlage verglichen und gegebenenfalls modifiziert. Insgesamt 26 Studien zur *Einstellung zur Organspende* in der Bevölkerung sowie des medizinischen Personals gingen in die Expertise ein. 44 Studien, die *verschiedene Interventionsstrategien* wissenschaftlich untersucht hatten, wurden gesichtet.

Aufgrund der Vorarbeiten der BZgA und der Ergebnisse des internationalen Workshops von 1998 wurden mögliche Strategien zur Steigerung der Organspenderate in zwei Kategorien unterteilt: Maßnahmen, die an die Allgemeinbevölkerung gerichtet sind sowie solche, die sich auf die Krankenhäuser und das medizinische Personal konzentrieren. Diese wurden wie folgt inhaltlich kategorisiert, ausgewertet und zusammengefasst:<sup>1</sup>

- Interventionsstrategien Allgemeinbevölkerung:
  - Kampagnen,
  - Vorträge und Unterricht,
  - Spendeaneize.
- Interventionsstrategien Krankenhaus:
  - strukturelle Verbesserungen,
  - Personaltrainings.

Darüber hinaus wurden zusätzliche Informationen durch nationale und internationale Kontakte mit der DSO, Eurotransplant in Leiden und der US-amerikanischen UNOS sowie auf einer Reise zur spanischen Transplantationsgesellschaft ONT in Madrid im Juli 2000 (siehe Exkurs in *Abschnitt 6.1.1*) gesammelt.

Auf der Grundlage der zusammengetragenen Studienergebnisse wurde in einem nächsten Schritt das Prozessmodell entwickelt. Abschließend wurden anhand des Modells skizzenhaft mögliche Strategien zur Steigerung der Organspenderate entwickelt sowie Möglichkeiten der Erfolgskontrolle vorgeschlagen.

---

<sup>1</sup> Eine methodenorientierte Auswertung der Studien (Design, Intervention, Stichprobengröße) findet sich außerdem im Anhang, *Abschnitt 9.2*.

# STUDIEN ZUR **ORGANSPENDERATE**



In Deutschland wurden 1999 insgesamt 1039 Organspenden realisiert (DSO, 2000). Das entspricht einer Organspenderate von 12,7 Spenden pro Million Einwohner (pmp)/Jahr. Die Unterschiede zwischen den Bundesländern sind hierbei erheblich. Auch wenn man die Ergebnisse der Stadtstaaten mit denen von Flächenstaaten nur sehr eingeschränkt vergleichen kann, so zeigt sich doch eine erhebliche Diskrepanz im Niveau der realisierten Organspenden zwischen z.B. Mecklenburg-Vorpommern (27,4 pmp) und Sachsen-Anhalt (8,3 pmp). Brandenburg erreichte 13,5 pmp, ohne über ein eigenes Transplantationsprogramm zu verfügen. Eingeschränkt wird die Interpretation dieser Unterschiede allerdings durch eventuelle Unterschiede bzgl. Inzidenz der Todesfälle nach akuter Hirnschädigung, Todesumstände und präexistente oder verlaufsbedingte Organschäden. Um solche Variablen mit zu erfassen, hat die DSO mit der Durchführung einer repräsentativen, epidemiologischen Studie begonnen (DSO, 2000).

Im internationalen Vergleich liegt Deutschland (12,7 pmp) deutlich hinter den führenden Ländern wie Spanien (33,6 pmp), Österreich (25,9 pmp) und Belgien (25,2 pmp) (Matesanz/Miranda, 2000). Oft wird in diesem Zusammenhang die unterschiedliche rechtliche Grundlage in Deutschland (erweiterte Zustimmungslösung) und in Spanien, Belgien und Österreich (Widerspruchslösung) herangezogen, wobei allerdings in Spanien in der Praxis ebenfalls nach der erweiterten Zustimmungslösung verfahren wird (Cohen/Wight, 1999). Darüber hinaus spricht die Tatsache, dass im DSO-Bereich Niedersachsen/Ostwestfalen mit 6,8 Millionen Einwohnern trotz der in Deutschland geltenden Zustimmungslösung eine mit Österreich vergleichbare Organspenderate (21 pmp im Vergleich zu 26 pmp) erzielt wurde (Gubernatis, 1999), gegen einen starken Einfluss der Rechtsgrundlage.

## 2.1 Studien zum potentiellen Spenderpool

Die Suche nach den Ursachen des Organmangels ist auch mit der Frage nach der Größe des möglichen Spenderpools verbunden, also der Anzahl an Organspendern, die im optimalen Fall erzielt werden könnte. Verschiedene Autoren haben mit unterschiedlichen Methoden eine Einschätzung der Größe des Spenderpools versucht (Miranda/Matesanz, 1996). Der Begriff Spenderpool wird dabei unterschiedlich definiert. In der vorliegenden Expertise wird mit dem Pool potentieller Spender die Zahl der Hirntoten bezeichnet. Die Autoren haben aus dieser Zahl bereits diejenigen Fälle mit medizinischen Kontraindikationen herausgerechnet, weshalb dafür zur Abgrenzung der Begriff „medizinisch geeignete Spender“ verwendet wird (siehe auch *Tabelle 1*). Die Spalte „Detektionsrate“ in der Tabelle bezeichnet den prozentualen Anteil an den retrospektiv identifizierten geeigneten Spendern, die vom jeweiligen Personal der Krankenhäuser als solche auch erkannt und gemeldet wurden.

Garrison et al. (1991) untersuchten retrospektiv 32.562 Todesfälle in Kentucky und kamen auf eine Zahl medizinisch geeigneter Spender von 173 (entspricht 50,8 pmp). Von diesen wurden allerdings nur 38 tatsächlich Organspender, während in 29 Fällen die Spender gar nicht entdeckt wurden, und in 92 Fällen die Familie die Zustimmung zur Spende verweigerte. Die hohe Zahl, die von Bart et al. (1981) berichtet wird, ist darauf zurückzuführen, dass hier verfügbare Nieren pro Million Einwohner berechnet wurden, weshalb die Anzahl medizinisch geeigneter Spender bei 55 pmp liegen würde. Siminoff und Mitarbeiter (1995a) fanden prospektiv bei einer Studie über 20 Monate ein Potential von 64,5 pmp für diesen Zeitraum. Bei einer Untersuchung der Krankenakten in 69 (im Jahr 1990) bzw. 89 Krankenhäusern (im Jahr 1993) in verschiedenen Regionen der USA schätzten Gortmaker et al. (1996) die Zahl medizinisch geeigneter Spender in einer Hochrechnung für das ganze Land auf 55 pmp. Diese Zahl variierte kaum zwischen den zwei Jahre auseinander liegenden Erhebungen. Evans und Mitarbeiter (1992) untersuchten alle Todesfälle, die 1988–89 im National Center for Health Statistics gesammelt wurden. Sie kommen zu dem Schluss, dass je nach Restriktivität der Auswahlkriterien – klar anhand der Akten erkennbares schweres Schädeltrauma (Untergrenze der Schätzung) oder weniger klare Anzeichen für den Hirntod (zur Abschätzung der Obergrenze) – jährlich zwischen 6900 und 10.700 potentielle Spender möglich sind. Dies entspräche einer Spenderate zwischen 28,5 und 43,7 pmp. Ähnlich gingen Nathan et al. (1991) bei ihrer Einschätzung vor, so dass je nach Strenge der Kriterien mit einer Spenderate zwischen 38,8 und 55,2 pmp zu rechnen sei.

Aus Spanien liegen zwei Studien vor. Espinel et al. (1989) schätzten aufgrund der Daten aus sieben Krankenhäusern in Katalonien die Zahl der medizinisch zur Organspende geeigneten Hirntoten auf ca. 40 pmp. Die Detektionsrate lag hier bei 92%. Acht Jahre später gaben Aranzabal und Mitarbeiter (1995) das Potential mit ca. 53 pmp an.

Wird ein potentieller Spender als solcher gar nicht erst erkannt, so ist er ohne eine weitere Untersuchung eventueller medizinischer Kontraindikationen oder der Frage nach Zustimmung durch die Angehörigen verloren. In vielen Studien wurde deshalb auch die Detektionsrate mit untersucht. Wie aus *Tabelle 1* ersichtlich, schwanken die Angaben erheblich zwischen 92% und 52%.

Studie	Zeitspanne	Land	Medizinisch geeignete Spender (pmp/Jahr)	Detektionsrate
Bart et al. (1981)	1979	USA	110*	–
Nathan et al. (1991)	1987	USA	38,3–55,2	52%
Garrison et al. (1991)	1988	USA	50,8	83%
Siminoff et al. (1995a)	1991–92	USA	65,4**	92%
Gortmaker et al. (1996)	1990–93	USA	55	73%
Evans et al. (1992)	1988–89	USA	28,5–43,7	–
Espinel et al. (1989)	1987	Spanien	40	92%
Aranzabal et al. (1995)	1993	Spanien	53	90%

\* Bezieht sich auf verfügbare Nieren pro Million Einwohner (also zwei pro Spender) und entspricht somit 55 Spender pmp.  
 \*\* Die Spenderate bezieht sich auf einen Zeitraum von 20 Monaten.

Tab. 1: Potential medizinisch geeigneter Spender und Spenderdetektionsrate im internationalen Vergleich

Insgesamt lässt sich somit das Potential auf ca. 50 pmp schätzen. Allerdings bleibt zu beachten, dass bei diesen Zahlen von einer Ablehnungsquote von 0% ausgegangen wird, die nicht realistisch ist. Die Ablehnungsquote lag in Deutschland 1999 bei 37% und ist damit im Vergleich zu den Vorjahren 1997 (29,2%) und 1998 (32,5%) ansteigend (DSO, 2000). Auch aus anderen Ländern werden Ablehnungsraten zwischen 24% und 26% in Großbritannien und Spanien (Stewart et al., 1994; Matesanz/Miranda, 1997) bis zu 73% in den Niederlanden (Kranenburg et al., 1998) mitgeteilt. Die spanische Organización Nacional de Trasplantes (ONT) geht bei einer Detektions- und Melderate von 100%, einem Absinken der Ablehnungsrate durch die Familien auf 20% und einer *cardiac-arrest*-Inzidenz (Kreislaufversagen des Spenders) von 2% von einer erreichbaren Spenderate von 40 pmp/Jahr aus.<sup>1</sup>

Die dargestellten Studien deuten darauf hin, dass ein bedeutender Teil (8–50%!) der potentiellen Organspender gar nicht erst entdeckt wird und somit schon vor der Abklärung medizinischer Kontraindikationen oder Ersuchen um Zustimmung der Angehörigen verloren geht. Von den gemeldeten Spendern werden laut neuesten Daten der DSO (2000) 57,3% auch tatsächlich zu Organspendern. Hauptgrund für einen Verlust nach Detektion ist die Ablehnung durch die Familie (37%).

<sup>1</sup> Persönliche Mitteilung von Dr. B. Miranda am 11.7.2000 in Madrid.



# **THEORETISCHE MODELLE DER EINSTELLUNG ZUR ORGANSPENDE**

Radecki und Jaccard (1997) unterscheiden zwei verschiedene Typen der Entscheidung zur Spende: einmal die persönliche Entscheidung (*individual decision*), nach dem eigenen Tode seine Organe zur Spende freizugeben, zum anderen die Zustimmung der Angehörigen (*consent decision*) zur Organspende des Verstorbenen, bei der ein vom ersten Typ recht verschiedener Prozess abläuft. Im letzteren Fall wird weiter unterteilt, je nachdem, ob eine Dokumentation oder Kenntnis des Willens des Verstorbenen vorliegt oder nicht. Im Folgenden soll diese Einteilung übernommen werden.

## 3.1 Die individuelle Entscheidung zur Organspende

Bezüglich der individuellen Entscheidung bilden die persönlichen Überzeugungen (religiöse und kulturelle Aspekte, Wissen, Altruismus und Normen) die Basis für die Einstellung (Radecki/Jaccard, 1997). Diese Überzeugungen (*beliefs*) enthalten wahrgenommene Vorteile (z.B. anderen helfen), Nachteile (z.B. die eigene Familie belasten oder verärgern) oder Konsequenzen (z.B. Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit) der Entscheidung, Organspender zu werden (Radecki/Jaccard, 1997). Hierbei gibt es in jedem Bereich förderliche und negative Einflüsse.

Die Einstellung stellt einen Prädiktor für die Dokumentation des Willens dar (Winkel et al., 1984), die durch Ausfüllen eines Spendeausweises, Eintragung in ein Register oder auch in der Diskussion mit den Angehörigen erfolgen kann.

### Grundlegende Faktoren der Einstellung

Aspekte der *Religion* oder *kulturellen Zugehörigkeit* wurden in erster Linie in den USA untersucht und sollen hier zunächst nicht vertieft werden. Eine umfangreiche Übersicht findet sich bei Radecki und Jaccard (1997).

#### Wissen

In einer Studie an insgesamt 481 Studenten sowie einer Zufallsstichprobe von 465 Einwohnern einer Kleinstadt untersuchten Horton und Horton 1990 den Zusammenhang von transplantationspezifischem Wissen und der Einstellung zur Organspende. Sie fanden zwar einen hohen Grad an Informiertheit bezüglich des Mangels an Organen sowie der Effektivität von Transplantationen oder der Notwendigkeit einer Zustimmung durch den Verstorbenen oder seine Angehörigen, jedoch in anderen Bereichen offenbarten sich deutliche Wissenslücken. Dazu gehörten „falsche“ Überzeugungen wie Ablehnung der Organspende durch Religionen (obwohl die christlichen Religionen ebenso wie Hinduismus,

Buddhismus, Islam [je nach Ausprägung] und der jüdische Glaube offiziell die Organspende als Akt der Nächstenliebe befürworten), Unkenntnis des Hirntodkonzepts (ca. 80% gaben an, bei einem potentiellen Spender müsse Kreislaufversagen vorliegen), sowie Unsicherheit bezüglich des Spendeausweises (73% glaubten, dieser sei nur bei einer offiziellen Registrierung durch das Gesundheitsministerium gültig) (Horton/Horton, 1990). Ein insgesamt gutes Wissen war signifikant mit einer positiven Einstellung, dem Tragen eines Spendeausweises sowie der Bereitschaft, die eigenen Organe sowie die Organe naher Angehöriger zu spenden, korreliert. Lücken in den drei genannten Bereichen (religiöse Überzeugungen, Hirntodkonzept, Spendeausweis) hingegen hatten einen signifikant negativen Einfluss.

### Fehleinschätzungen und Ängste

Häufige Fehleinschätzungen und Ängste bezüglich der Transplantation wurden in vielen Studien<sup>1</sup> nachgewiesen: Organe würden vor dem eigentlichen Tod entnommen, der Tod werde voreilig erklärt, lebenserhaltende Maschinen blieben unnötig lange angeschaltet, der Körper würde durch die Organentnahme stark entstellt, es sei möglich, sich vom Hirntod zu erholen, ältere Menschen kämen als Spender nicht in Frage oder als potentieller Spender erhielte man keine optimale intensivmedizinische Versorgung.

Peters et al. (1996) untersuchten in einer qualitativen Studie in den USA Unterschiede zwischen Personen, die sich auf die Frage „Sind Sie Organspender“ positiv äußerten (*donors*) und Personen, die diese Frage verneinten (*non-donors*). Dazu wurden Gruppendiskussionen durchgeführt und diese später geratet (insgesamt 51 *donors* und gematchte 51 *non-donors*). In den *Non-donor*-Gruppen zeigten sich ein starkes Misstrauen gegenüber der Transplantationsmedizin, speziell bezüglich der Gerechtigkeit der Organverteilung, sowie Zweifel am Nutzen der Transplantation für den Empfänger. Des Weiteren akzeptierten die Nichtspender weniger das Hirntodkonzept. Beide Gruppen hingegen lehnten finanzielle Spendeangebote für die Hinterbliebenen sowie eine Widerspruchslösung ab und wünschten sich mehr Informationen zum Thema. Solche falschen Einschätzungen korrelieren nicht nur negativ mit einer zustimmenden Haltung zur Organspende (vgl. z.B. Peters et al., 1996; Horton/Horton, 1990), in anderen Studien konnte darüber hinaus gezeigt werden, dass eine Verbesserung des Wissens zu einer positiveren Einstellung führen kann (vgl. Schulz et al., 2000).

### Altruistische Überzeugungen

Altruistische Überzeugungen sind nach den vorliegenden Forschungsergebnissen mit einer verstärkten Bereitschaft zur Spende verknüpft (siehe Radecki/Jaccard, 1997). Dazu gehören folgende Ansichten: Organspende gibt dem Tod einen Sinn und Transplantationen verbessern das Leben der Empfänger deutlich. In einer Studie von Davidson und Devney (1991) zeigte sich in einer Befragung keine Steigerung der Spendebereitschaft durch so

<sup>1</sup> Vgl. Basu et al., 1989; Corlett, 1985; Gallup, 1993; Hessing/Elffers, 1986; Horton/Horton, 1990; McIntyre et al., 1987; Nolan/Spanos, 1989; Parisi/Katz, 1986; Wakeford/Stepney, 1989.

genannte *Incentives* (materielle Spendeanreize), was die Bedeutung altruistischer Werte unterstreicht.

## Modelle der Einstellung

Nach dem Modell von Skumanich und Kintsfather (1996) spielt bei der Bildung der Einstellung zur Organspende – ausgehend vom Elaboration Likelihood Modell nach Cacioppo und Petty (1986) – neben den oben angeführten Faktoren die Auseinandersetzung mit dem Thema (Involviertheit) eine wesentliche Rolle. Nach dieser Theorie kommt bei der Einstellungsbildung der subjektiven intrinsischen Bedeutung des Einstellungsobjekts eine große Bedeutung zu. Je nach Grad der Involviertheit wird eine eingehende Information mehr oder weniger stark kognitiv elaboriert (d.h. verarbeitet und ausgewertet). Stark in das Thema involvierte Personen achten bei der Verarbeitung einer themenrelevanten Information auf zentrale Aspekte der Nachricht, wie z.B. Qualität und Stärke der Argumente. Dieser Verarbeitungsweg wird als *central route persuasion* bezeichnet. Es wird angenommen, dass diese zentrale Verarbeitung zu dauerhaftem Wissen, Einstellungsänderung oder -manifestation führt und eng mit zukünftigem Verhalten zusammenhängt. Darüber hinaus führt sie zu einer gezielteren weiteren Informationssuche und -verarbeitung. Im Gegensatz dazu nehmen Personen, die nur eine geringe Involviertheit aufweisen, Informationen „peripher“ wahr (*peripheral route*). Sie achten weniger auf den Inhalt der Information denn auf periphere Reize wie Attraktivität des Senders u.Ä. Diese Art der Informationsverarbeitung wird mit einer weniger persistenten Einstellung in Zusammenhang gebracht und sagt zukünftiges Verhalten nicht vorher. Skumanich und Kintsfather (1996) gehen davon aus, dass Personen, die sich vom Thema Organspende stark angesprochen fühlen, eher eine zentrale Verarbeitung zeigen und daher über eine positivere, persistenterere Einstellung verfügen und eher Organspendeausweise unterzeichnen. Wichtig scheint den Autoren weiterhin die empathische Identifikation mit den „Opfern“ (d.h. den wartenden Patienten). Diese wird in der Sozialpsychologie als wesentlicher Prädiktor für altruistisches Helfen verstanden (Bierhoff, 1996).

In einer Studie an 169 Studenten im Grundstudium (18–22 Jahre alt) überprüften Skumanich und Kintsfather ihr Modell (siehe *Abbildung 1*), das einer empirischen Testung standhielt (multivariate Überprüfung der direkten und indirekten Einflüsse mittels LISREL-Analyse).

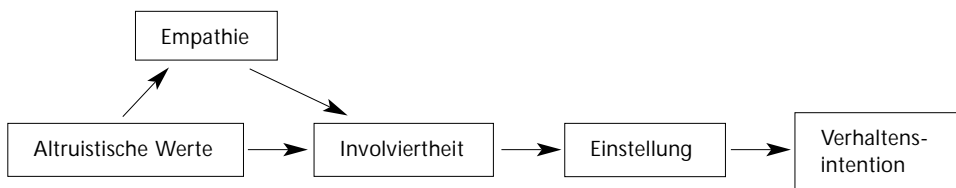


Abb. 1: Kausales Modell der Organspendebereitschaft nach Skumanich/Kintsfather (1996)

Die Bedeutung der Involviertheit in das Thema zeigt sich auch in der durch die BZgA 1999 in Auftrag gegebenen Umfrage (Forsa, 1999, siehe *Abbildung 2*). Mit steigender Auseinandersetzung mit dem Thema stieg der Prozentsatz positiv eingestellter Personen, während der Anteil negativ Eingestellter sank. Wichtig ist auch, dass der Anteil der Unentschiedenen bei den stark Involvierten um ein Vielfaches kleiner ist, als bei denjenigen, die sich bislang kaum mit dem Thema auseinander setzten. Diese Phänomene sind sowohl bei der aktiven („Ich bin mit der Organentnahme nach meinem Tod einverstanden“) als auch der passiven Akzeptanz („Ich stehe der Organspende generell positiv gegenüber“) der Organspende zu beobachten.

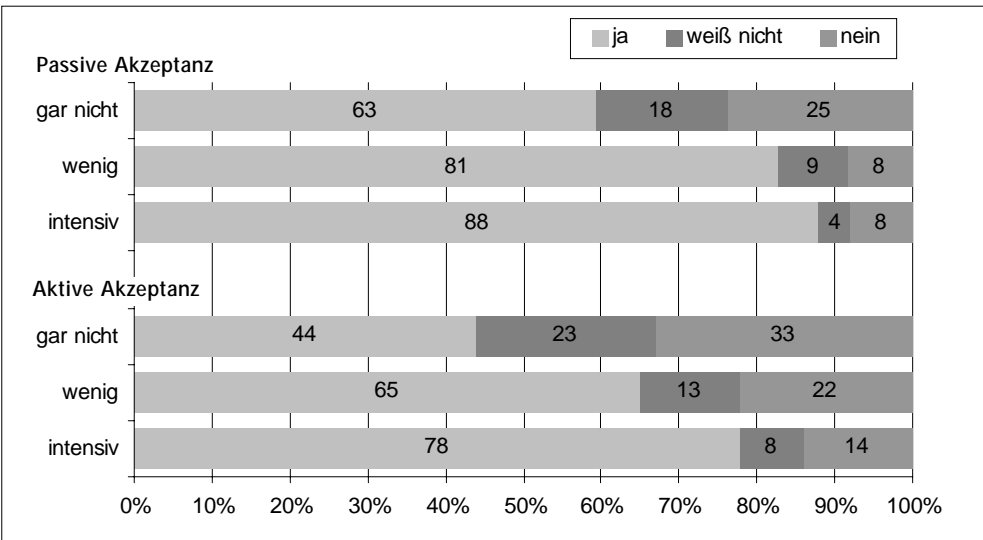


Abb. 2: Passive (oben) und aktive Akzeptanz (unten) der Organspende in Abhängigkeit der Beschäftigung mit dem Thema (gar nicht – wenig – intensiv) (Forsa-Umfrage im Auftrag der BZgA, 1999)

### Diskrepanz zwischen Einstellung und Verhalten? Phänomen und Erklärungsansätze

Zwischen der Zahl derjenigen, die eine positive Einstellung gegenüber der Organspende angeben (nach Forsa-Umfrage 1999 78% bzw. 63% bei passiver bzw. aktiver Bereitschaft zur Organspende), und denjenigen, die einen Spendeausweis besitzen (ca. 11%, Forsa, 1999), besteht eine deutliche Diskrepanz. Für diesen scheinbaren Widerspruch gibt es verschiedene Erklärungen:

1. Zunächst einmal ist es ein bekanntes sozialpsychologisches Phänomen, dass generelle Einstellung und Absicht nur gering mit einem entsprechenden Verhalten korrespondieren (Stahlberg/Frey, 1996). Nach widersprüchlichen Forschungsergebnissen wurde die sozial-

psychologische Fragestellung „Lässt sich Verhalten durch Einstellung vorhersagen?“ differenzierter gestellt („Unter welchen Umständen besteht ein Zusammenhang zwischen Einstellung und Verhalten?“ „Welche anderen Faktoren bestimmen die Enge des Zusammenhangs?“ oder „Durch welche vermittelnden Variablen beeinflussen Einstellungen Verhalten?“) (Zanna/Fazio, 1982).

2. Eine mögliche Erklärung für die geringe Übereinstimmung ist die so genannte Korrespondenzhypothese nach Ajzen und Fishbein (1977), nach der nur dann ein enger Zusammenhang zwischen gemessener Einstellung und Verhalten zu erwarten ist, wenn beide Konzepte vergleichbar spezifisch erfasst worden sind. Nach Ajzen und Fishbein lassen sich sowohl Einstellungen als auch Verhaltensweisen in Bezug auf vier verschiedene Aspekte beschreiben:

- *Handlungsaspekt* (welches Verhalten soll untersucht werden, z.B. jemanden wählen, jemandem helfen oder etwas kaufen),
- *Zielaspekt* (auf welches Ziel ist das Verhalten gerichtet, z.B. einen Politiker, einen Freund oder ein Produkt),
- *Kontextaspekt* (in welchem Kontext wird das Verhalten ausgeführt, z.B. innerhalb eines totalitären oder demokratischen Systems, öffentlich oder privat, mit einem leeren oder gut gefüllten Geldbeutel),
- *Zeitaspekt* (zu welchem Zeitpunkt soll das Verhalten ausgeführt werden, z.B. im nächsten Frühjahr, sofort oder innerhalb der nächsten zwei Jahre).

Einstellungen werden oft in sehr allgemeiner Form erfasst, die lediglich den Handlungs- und Zielaspekt beinhaltet, während die Messung des Verhaltens meist sehr spezifisch auf allen vier Ebenen erfolgt. Übertragen auf das Beispiel der Einstellung zur Organspende heißt das, dass in der Frage „Wie stehen Sie generell zur Organspende?“ oder auch spezieller „Würden Sie Ihre Organe oder die Ihrer Angehörigen spenden?“ lediglich der Handlungs- und Zielaspekt enthalten sind. Wird das Verhalten über die Zahl der Spendeausweisträger gemessen, so spielen zusätzlich der Kontextaspekt (z.B. wie erreichbar war ein Ausweis und wie viel weiß man über dessen Funktion) sowie der Zeitaspekt eine Rolle; es ist daher nach der Korrespondenzhypothese keine enge Korrelation zu erwarten. Noch schwieriger ist eine Operationalisierung über die Organspenderate, da hier (wie später noch ausführlich zu zeigen ist) eine ganze Reihe weiterer Kontextfaktoren einen entscheidenden Einfluss haben. Schlussfolgerung der Autoren ist allerdings nicht, dass globale Einstellungserhebungen unbrauchbar wären. Wird das Verhalten ähnlich global gemessen, kann sich auch in diesem Fall ein bedeutsamer Zusammenhang ergeben (Fishbein/Ajzen, 1977). So wäre z.B. ein engerer Zusammenhang zu erwarten, wenn ein Verhaltensmaß erhoben würde, das sich aus ganz verschiedenen Verhaltensweisen zusammensetzt (z.B. sich Informationen zur Organspende suchen, Diskussionen mit Freunden und Familie führen, einen Ausweis unterschreiben etc.).

3. Cacioppo und Gardner (1993) weisen auf eine weitere Erklärung hin. In ihrem Review kommen sie zu dem Schluss, dass die Einstellung zur Organspende kein eindimensionales

Konstrukt, sondern vielmehr durch die Interaktion zweier unkorrelierter, d.h. voneinander unabhängiger Dimensionen, bedingt ist. Auf der einen Seite steht die so genannte *Prodonation*, die im Wesentlichen durch persönliche Zufriedenheit, Glauben an den humanitären Nutzen der Organspende sowie Gefühle von Stolz, ein Spender zu sein, geprägt werden. Im Gegensatz dazu wird die negative Dimension bestimmt durch Angst vor Verstümmelung des Körpers oder die Furcht, als potentieller Organspender nur zweitklassige medizinische Versorgung zu erhalten (Parisi/Katz, 1986). Werden nun die Bürger nach ihrer Einstellung gegenüber der Organspende befragt, so bildet man lediglich einen Aspekt ab. Eine Handlung in Richtung Organspende (z.B. Besorgen und Unterschreiben des Ausweises) setzt allerdings nicht nur eine hohe Ausprägung der Dimension *Prodonation*, sondern auch eine geringe *Antidonation* voraus. Die Autoren konnten empirisch belegen, dass im Falle einer starken Ausprägung auf beiden Dimensionen die negative Dimension überwiegt (Parisi/Katz, 1986).

4. Eine vierte Erklärung bezieht sich auf die Umsetzbarkeit. Es zeigt sich immer wieder, dass eine große Unsicherheit bezüglich der Art und Weise besteht, wie der Ausweis zu beziehen ist und ausgefüllt wird (vgl. Forsa, 1999). 58% der Befragten gaben an, nicht zu wissen, wo und wie man einen Spendeausweis beziehen kann. Ähnliche Ergebnisse berichten auch Horton und Horton (1990), die die mangelnde Kenntnis, wie man Spendeausweise beziehen kann, als eine der Barrieren für die Spendebereitschaft identifizierten (s.o.). Wie effektiv die freie Verteilung von Spendeausweisen sein kann oder könnte, zeigen Studien von Sanner et al. (1995) und Hasegawa et al. (1994): Allein durch die Versendung von Spendeausweisen konnte in Schweden in einer Region die Zahl der Träger eines Ausweises um nahezu das Dreifache gesteigert werden – ein Effekt, der auch durch eine zusätzliche öffentliche Kampagne nicht wesentlich gesteigert werden konnte (Sanner et al., 1995, ausführliche Darstellung siehe *Abschnitt 5.1*). Eine Umfrage in Japan ergab, dass die Hälfte aller Befragten nach eigenen Angaben einen Ausweis unterzeichnen würde, wenn diese kostenlos verteilt würden und eine Registrierung nicht nötig wäre (Hasegawa et al., 1994).

Ryan hingegen lehnt die Hypothese einer bestehenden Diskrepanz ab und weist darauf hin, dass über mehrere Studien gemittelt die Zahl derjenigen, die in Umfragen die Spende eigener Organe (oder die der Angehörigen) ablehnten (22% laut Forsa 1999, 25% in der Gallup-Umfrage 1993), gut mit dem Prozentsatz der Ablehnung durch die Familien (im Schnitt über verschiedene Länder ca. 30%) korrespondiere.

## Entwicklung eines integrierten Modells

*Abbildung 3* veranschaulicht ein integriertes Modell aus den oben vorgestellten theoretischen Ansätzen zur Organspendebereitschaft (individuelle Entscheidung) sowie der empirischen Befundlage. Die Basis bilden hier in Anlehnung an Radecki und Jaccard (1997) die persönlichen Überzeugungen, die allerdings in Analogie zum zweidimensionalen Modell nach Parisi und Katz (1986) in unterschiedlicher Art und Weise auf die

unabhängigen Dimensionen *Prodonation* und *Antidonation* wirken. Während ein hohes Maß an Altruismus und transplantationspezifischem Wissen positiv mit hohen Ausprägungen der *Prodonation* assoziiert ist, führen Fehleinschätzungen und Ängste zu verstärkter *Antidonation*. Kulturelle oder religiöse Überzeugungen können je nach ihrem Inhalt mit den beiden Dimensionen positiv oder negativ verbunden sein. Eine wichtige medierende Rolle spielt der Grad der Involviertheit in das Thema (in Anlehnung an Skumanich/Kintsfather, 1996). Eine im Resultat positive Einstellung zur Organspende bildet sich allerdings nur in dem Fall, dass eine stark ausgeprägte *Prodonation* vorliegt, während die *Antidonation* gering ist. Eine hohe *Antidonation*-Einstellung hingegen hemmt die Ausbildung einer positiven Einstellung (gestrichelter Pfeil). Ob die Einstellung letztendlich auch in ein entsprechendes Verhalten umgesetzt wird, hängt von verschiedenen Kontext- und Zeitfaktoren ab (siehe Ajzen/Fishbein, 1977), die hier zusammenfassend als „Umsetzbarkeit“ bezeichnet werden.

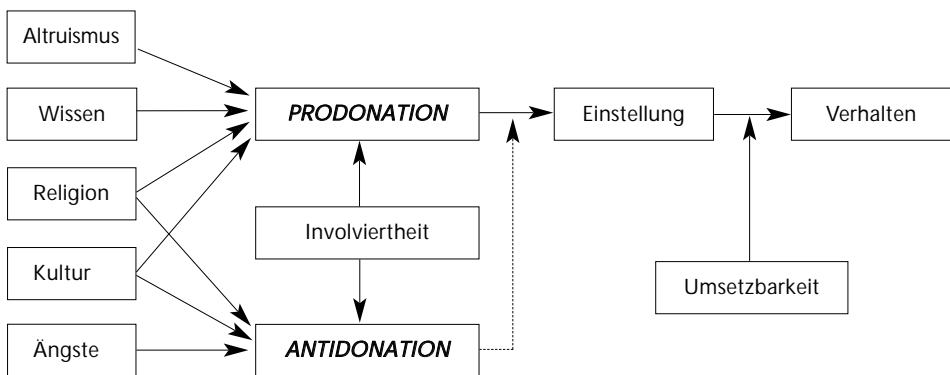


Abb. 3: Neues integriertes Modell der individuellen Einstellung zur Organspende und deren Umsetzung (basierend auf Radecki/Jaccard, 1997; Parisi/Katz, 1986; Skumanich/Kintsfather, 1996; Schulz et al., 2000).

## 3.2 Zustimmung der Angehörigen zur Organspende

Zur Praxis in Deutschland und anderen Ländern gehört, dass die Angehörigen eines potentiellen Organspenders immer um ihre Zustimmung zur Entnahme gebeten werden, unabhängig davon, ob ein Spendeausweis oder eine andere Willensbekundung vorliegt. Das gilt auch für Länder, in denen laut Gesetz die Widerspruchslösung gilt.

Grundsätzlich lassen sich zwei Szenarien für die Entscheidung der Angehörigen unterscheiden:

- der Wunsch des Verstorbenen ist bekannt,
- der Wunsch ist nicht bekannt.

Nach dem Modell von Radecki und Jaccard (1997) spielen bei diesen beiden Situationen sehr unterschiedliche Faktoren eine Rolle im Hinblick auf die Entscheidung der Angehörigen.

Ist die Einstellung des Verstorbenen positiv und bekannt, so wird die Entscheidung in den meisten Fällen von dieser Vorgabe bestimmt. Dafür sprechen auch neueste empirische Daten aus Spanien,<sup>2</sup> wonach in einem solchen Fall zu 98% die Zustimmung erteilt wurde. War die Entscheidung negativ und bekannt, so wurde trotzdem in 22% der Fälle die Zustimmung erteilt. Die Tatsache, dass also der bekannte Wille des Verstorbenen in einigen Fällen überstimmt wurde, lässt darauf schließen, dass auch andere Faktoren noch eine Rolle spielen könnten. So zeigte z.B. die Befragung von Familien, die die Zustimmung entweder erteilt oder verweigert hatten, dass von denjenigen, die mit der emotionalen Unterstützung und medizinischen Arbeit des Intensivpersonals zufrieden waren, 90% einer Spende zugestimmt hatten, während von den Familien, die auf diesem Gebiet unzufrieden waren, nur 50% ihre Einwilligung gegeben hatten.<sup>3</sup> Einfluss auf die Entscheidung der Familie haben darüber hinaus Faktoren wie Umgang mit dem Tod (*death coping*) und Umgang mit dem Stress einer Entscheidungssituation (*decision coping*) (siehe *Abbildung 4*). So kann es z.B. sein, dass Unterschiede in den Coping-Fähigkeiten oder fehlende Akzeptanz des Todes zu einer verlangsamten Prozessierung der Entscheidung führen und durch diese Verzögerung eine Spende unmöglich machen (Radecki/Jaccard, 1997).

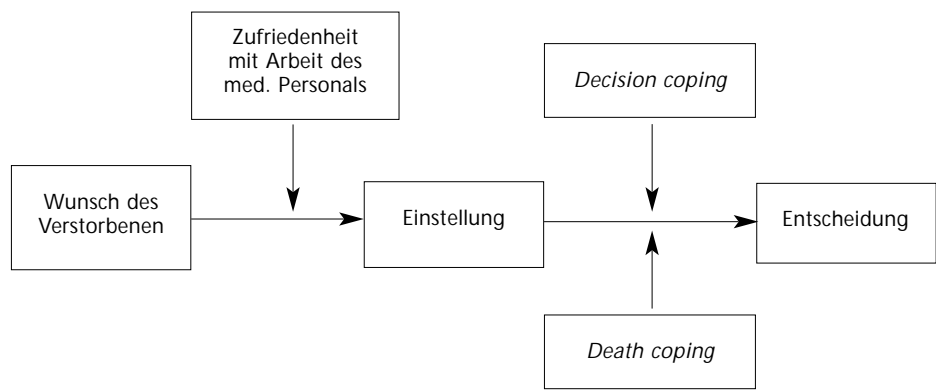


Abb. 4: Entscheidungsmodell für die Zustimmung zur Organspende, wenn der Wunsch des Verstorbenen bekannt war (modifiziert nach Radecki/Jaccard, 1997)

2, 3 Persönliche Mitteilung von Dr. B. Miranda am 11.7.2000 in Madrid.

Ein anderes Modell wird für den Fall vorgeschlagen, dass den Familienmitgliedern der Wunsch des Verstorbenen unbekannt ist. Bei der Bildung einer Einstellung bzw. bei dem Nachempfinden einer vom Verstorbenen wahrscheinlich getroffenen Entscheidung spielt eine Reihe von Faktoren eine Rolle. Neben den eigenen Überzeugungen und Werten (analog zum Modell der individuellen Entscheidung: religiöse und kulturelle Aspekte, Wissen, Altruismus und Normen) kommen hier drei weitere Aspekte hinzu. Zum einen versucht die Familie anhand von so genannten attribuierten Einstellungen, den Wunsch des Verstorbenen nachzuempfinden. Dies geschieht aufgrund von Informationen bezüglich der religiösen Zugehörigkeit des Verstorbenen oder seiner Einstellung zur Medizin (Harris et al., 1991) sowie seiner angenommenen Bereitschaft, anderen zu helfen (Tymstra et al., 1992). Eine wichtige Rolle spielen auch die Einstellungen der Angehörigen gegenüber der Medizin. Dazu gehören auch die Erfahrungen mit dem Intensivpersonal während der medizinischen Behandlung sowie das Verständnis aller Aspekte, die mit der Organentnahme zu tun haben. Einige Studien haben die Wichtigkeit von verständlichen Informationen bezüglich Organspende und Hirntod im Hinblick auf eine Entscheidung durch die Familie gezeigt (Übersicht bei Radecki/Jaccard, 1997). Die von der Familie wahrgenommene emotionale Unterstützung fließt ebenfalls mit ein. Hier spielen nach Cerney (1993) verschiedene Aspekte eine Rolle: Eine Familie, die den Eindruck hat, ihre Gefühle und ihre Trauer werden verstanden und der Verstorbene habe die bestmögliche medizinische Versorgung erhalten, werde eher einer Spende zustimmen. Weiter sei es wichtig, der Familie alle wesentlichen Informationen weitergegeben zu haben und ihr in angemessenem Umfang Zeit und Raum für einen ungestörten Abschied von ihrem verstorbenen Angehörigen einzuräumen. Auch subtilere emotionale Reaktionen wie ungelöste Konflikte mit dem Verstorbenen können nach Cerney (1993) eine Rolle spielen.

Ebenso wie bei einer Entscheidung, die mit Kenntnis des Willens des Verstorbenen getroffen wird, spielen auch hier individuelle Unterschiede bei den Angehörigen eine Rolle. Je nachdem, wie gut sie die Todesnachricht und ihre Trauer bewältigen können (*death coping*) und wie weit sie in dieser schweren Situation in der Lage sind, eine Entscheidung zu treffen (*decision coping*), wird die Zustimmung zur Organspende mehr oder weniger wahrscheinlich gegeben (*Abbildung 5*).

De Jong et al. (1998) untersuchten in 30- bis 60-minütigen Telefoninterviews insgesamt 164 Angehörige von medizinisch geeigneten Organspendern innerhalb von 4–6 Monaten nach dem Tod des Familienmitglieds. 102 der Befragten hatten einer Spende zugestimmt, während die verbleibenden 62 eine Organspende abgelehnt hatten. Die Responstrate in der Subgruppe der Nichtspender-Familien lag deutlich unter der der Spenderfamilien (58% vs. 76%). Unterschiede ergaben sich bezüglich ethnischer Zugehörigkeit (Spenderfamilien eher Weiße), Staatsangehörigkeit (Spenderfamilien eher US-Bürger), Bildung (Spenderfamilien höher) und Einkommen (höher bei Spenderfamilien). Den Spenderangehörigen war der Wunsch des Verstorbenen, seine Organe zu spenden, dreimal so oft bekannt (33% vs. 10%). Insgesamt hatten allerdings ca. zwei Drittel niemals mit dem Verstorbenen über das Thema gesprochen. Die Spenderfamilien hatten außerdem selbst eine deutlich posi-

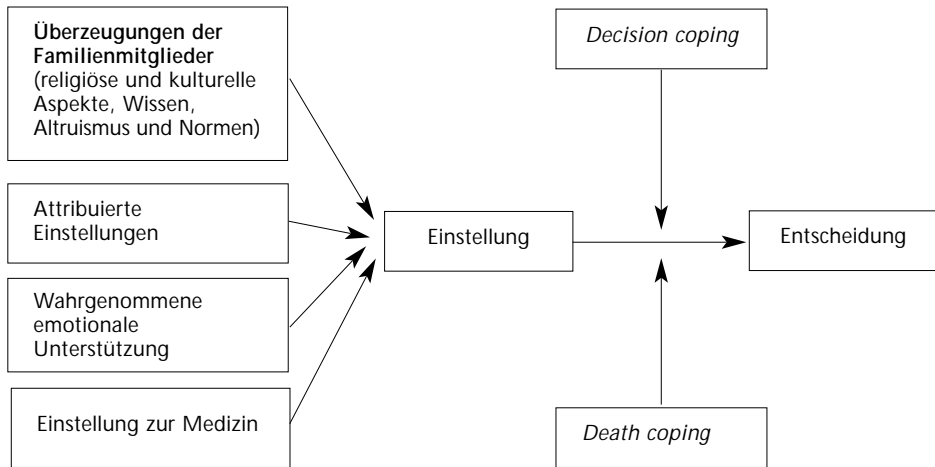


Abb. 5: Entscheidungsmodell der Zustimmung zur Organspende, wenn der Wunsch des Verstorbenen nicht bekannt war (modifiziert nach Radecki/Jaccard, 1997)

tiere Einstellung zur Organtransplantation. Auf einer Skala, die die wahrgenommene Qualität der intensivmedizinischen Versorgung erfasste, lagen die Nichtspender-Familien deutlich unter den Spenderfamilien, d.h. sie bejahten seltener Aussagen wie „Mein Angehöriger bekam die bestmögliche Versorgung“ (70% vs. 93%) oder „Das Personal nahm sich Zeit, meine Fragen zu beantworten“ (77% vs. 95%). Während 83% der Spenderfamilien angaben, die Frage nach Organspende sei zu einem angemessenen Zeitpunkt gestellt worden, war dies in der anderen Gruppe nur bei 46% der Fall. Lediglich 56% der Familien, die eine Spende abgelehnt hatten, hatten nach eigenen Angaben genug Zeit, das Konzept des Hirntods zu verstehen, bevor sie sich entscheiden sollten (83% in der Spendergruppe). Dies schlägt sich auch darin nieder, dass die Angehörigen der Spender die Kriterien besser verstanden hatten und bei der Befragung über ein größeres Wissen hierüber verfügten. Insgesamt 94% der Spenderfamilien würden nochmals die gleiche Entscheidung treffen, im Vergleich zu 66% der Familien, die ihre Zustimmung verweigert hatten. Alle hier berichteten Unterschiede waren statistisch signifikant.

Burroughs et al. (1998) befragten telefonisch 225 Familienmitglieder, die entweder der Spende eines verstorbenen Angehörigen zugestimmt (n=159) oder diese abgelehnt hatten (n=66). Spenderfamilien waren höher gebildet und waren öfter selbst Träger eines Spendeausweises. Es zeigte sich außerdem, dass noch zu Lebzeiten des Verstorbenen in den Spenderfamilien signifikant häufiger über das Thema Transplantation gesprochen worden war. Schwerpunkt der Studie war die spätere Zufriedenheit der Familien mit ihrer Entscheidung. Es zeigte sich, dass insgesamt 21% ihre Entscheidung nicht noch einmal in gleicher Weise treffen würden. Verheiratete Angehörige waren zufriedener und auch die Art

des Krankenhauses spielte eine Rolle. Die Zufriedenheit mit der Entscheidung und deren Stabilität war in kleineren Krankenhäusern deutlich stärker als in Universitätskliniken. Einen positiven Einfluss auf die Stabilität der Entscheidung hatte die Zufriedenheit mit der psychosozialen Betreuung während der Intensivbehandlung durch das Personal.

# **STUDIEN ZU EINSTELLUNGEN ZUR ORGANSPENDE**



## 4.1 Studien zur Einstellung der Bevölkerung

Wiederholt wurden in den letzten Jahren Umfragen zum Thema der Organspende und Transplantation durchgeführt. So wurden in der Forsa-Umfrage im Auftrag der BZgA 1999 an einer systematischen Zufallsstichprobe von 1003 Personen über 18 Jahren in der Bundesrepublik per Telefoninterviews Meinungen und Einstellungen zu verschiedenen Teilaspekten der Transplantationsmedizin erhoben. Die passive Akzeptanz der Organspende liegt nach dieser Befragung mit 78% etwas über der aktiven (63%)<sup>1</sup> (siehe *Abbildung 6*). Auffallend ist, dass zwei Drittel der Befragten angeben, sich kaum oder noch gar nicht mit dem Thema auseinander gesetzt zu haben. Dies erscheint umso wichtiger, als die Beschäftigung mit dem Thema eine entscheidende medierende Variable darstellt: So liegt die passive respektive aktive Akzeptanz bei Personen, die sich intensiv mit der Thematik befassten bei 88% bzw. 78%. Im Vergleich dazu liegen die Werte derjenigen, die sich noch gar nicht damit auseinandersetzen bei 63% bzw. 44%. Besitzen in der ersten Gruppe noch 30% einen Organspendeausweis, so ist es bei den wenig Involvierten lediglich 1%. Im Gesamtdurchschnitt geben 11% der Befragten an, einen Spendeausweis zu tragen. Im Vergleich zu der Beschäftigung mit dem Thema sind Unterschiede in verschiedenen Alters- oder Bildungsgruppen sowie Geschlechtszugehörigkeit oder Unterschieden zwischen alten und neuen Bundesländern von untergeordneter Bedeutung.

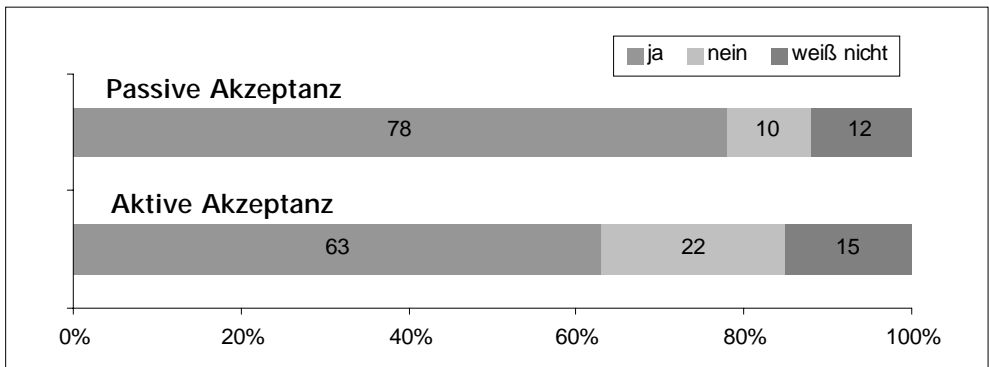


Abb. 6: Prozentuale Anteile positiver, negativer und neutraler Äußerungen auf die Aussage „Ich stehe der Organspende generell positiv gegenüber“ (passive Akzeptanz) und „Ich würde nach meinem Tod meine Organe spenden“ (aktive Akzeptanz) (Forsa, 1999)

Schütt und Schroeder (1993) fanden an einer heterogenen Stichprobe von Schülern, Ärzten, Schwestern und Büroangestellten (insgesamt 406 Personen) eine Zustimmungsrate von 100% sowohl bezüglich der Bereitschaft zu spenden als auch des Wunsches, im Bedarfsfall ein Organ zu erhalten.

<sup>1</sup> Nach der jüngsten Repräsentativbefragung (N=1000, ab 14 Jahre) im November 2000 hat sich die passive Akzeptanz gegenüber dem Vorjahr um vier Prozent auf 82% erhöht; die aktive Akzeptanz ist von 63% auf 72% gestiegen (Forsa, 2000).

Die Gallup-Umfrage aus den USA (1993) zeigt eine generelle (passive) Akzeptanz der Organspende von 85%. Auf die Frage nach der Bereitschaft, selber Organe zu spenden (aktive Akzeptanz), schließen 25% der Befragten dies aus, wovon gut die Hälfte keine Gründe dafür angeben kann.

Neben den beiden zitierten groß angelegten Befragungen gibt es aus verschiedenen Teilen der Welt eine ganze Reihe kleinerer Studien<sup>2</sup> zur Einstellung der Allgemeinbevölkerung zur Organspende. Oft werden dabei Einflüsse lokal wichtiger religiöser oder gesellschaftlicher Aspekte untersucht, die an dieser Stelle nicht abgehandelt werden sollen. Generell lässt sich sagen, dass mit einem meist über zwei Drittel liegenden Anteil die Mehrheit für Organspende votiert.

In einer Studie von Roels et al. (1997) aus Belgien wird der Einfluss des Alters auf die Einstellung zur Organspende deutlich. An 1306 Personen aus drei Generationen konnten die Autoren zeigen, dass sowohl die aktive wie auch die passive Zustimmungsrate mit steigendem Alter abnimmt.

## 4.2 Studien zur Einstellung des medizinischen Personals

Medizinisches Personal und hierbei vor allem Intensivpersonal spielt bei der Rekrutierung von Spendeorganen eine entscheidende Rolle. Die Ärzte und Pflegekräfte sind es, die die Angehörigen noch zu Lebzeiten des Patienten begleiten und später auch die Nachricht von dessen Tod überbringen. Letztendlich sind sie es auch, die die Frage nach einer Organspende stellen. In vielen Arbeiten wurde berichtet, dass sich Ärzte, Krankenschwestern und Krankenpfleger mit dieser Aufgabe oft überfordert fühlen und die Frage nach einer Spende, die zeitlich in unmittelbarer Nähe zur Überbringung der Todesnachricht erfolgen muss, sie sehr belastet (Schweidtmann/Muthny, 1997; Blok et al., 1999; Gubernatis et al., 2000). Eine Vermeidung bzw. ein nur oberflächliches Ansprechen dieses Aspekts dürfte für eine relativ hohe Ablehnungsrate mitverantwortlich sein.

Wegen ihrer Schlüsselposition im Organspendeprozess wurden in einer Vielzahl von Studien Ärzte, Pfleger und Schwestern sowie auch häufig Medizinstudenten als die kommende Generation der in diesem Feld Arbeitenden nach ihrer Einstellung zur Organspende befragt. Allerdings gibt es kaum repräsentative Umfragen, so dass von selektierten Stichproben ausgegangen werden muss, wodurch die Zustimmung vermutlich überschätzt wird.

<sup>2</sup> Vgl. Cheung et al., 1998; Pike et al., 1992; Rene et al., 1995; Schutte/Kappel, 1997; Davidson/Devney, 1991; Dominguez et al., 1991; Martinez et al., 1991; Peters et al., 1996; Amir/Haskell, 1997.

Weber (im Druck) befragte im Abstand von fünf Jahren eine große Stichprobe von Ärzten verschiedener Fachrichtungen (1994/95 759 Ärzte/Ärztinnen, 1999 500 Ärzte/Ärztinnen, Response-Rate 50% bzw. 56%). Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung befürworteten Ärzte sowohl 1994/95 als auch 1999 deutlich häufiger die Organspende (passive Akzeptanz 91% bzw. 89%) und besaßen auch etwa viermal häufiger Ausweise (40% bzw. 38%). Der Anteil der Befragten, die an Organhandel in Deutschland glaubten, war zwar hoch, allerdings im Beobachtungszeitraum signifikant rückläufig (von 58% auf 46%). Allerdings war die eigene Spendebereitschaft (aktive Akzeptanz, 84% bzw. 74%) und der Glaube an eine gerechte Organverteilung (51% bzw. 41%) ebenfalls rückläufig. Die Spendebereitschaft wurde wesentlich geprägt durch die Einstellung zur Sicherheit der medizinischen Versorgung im Fall von Unfall oder Krankheit sowie zur Allokationsgerechtigkeit. Keinen Einfluss hingegen hatten Alter, Geschlecht oder Fachrichtung, vorhandene Erfahrung mit Dialysepatienten oder psychische Belastung bei der Betreuung potentieller Organspender. Weber und Canbay (1999) veröffentlichten die Ergebnisse einer Befragung, die die 759 Ärzte der Befragung von 1994/95 (s.o.) sowie weitere 820 Pflegekräfte umfasste. Im Wesentlichen fanden sie auch in dieser Ergänzungsstudie eine generell positive Einstellung sowie eine höhere Spendebereitschaft im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung.

Ähnliche Ergebnisse berichten auch Gaber et al. (1990) nach einer Befragung von 766 nichtärztlichen Krankenhausbediensteten in Memphis und Minz et al. (1998) nach einer Befragung von 204 Ärzten und Schwestern in Indien. Die passive Zustimmung zur Organspende liegt jeweils über 70%, die eigene Spendebereitschaft allerdings deutlich niedriger (45% bzw. 59%).

Prottas und Levine Batten (1988) untersuchten eine große heterogene Stichprobe von n=2323 (246 Neurochirurgen, 222 Verwaltungsangestellte, 227 Pflegedienstleiter, 878 Intensivschwestern, 750 *public sample*) in den USA. Sie fanden eine generell starke Zustimmung zur Organspende (>90% in allen Gruppen), während sie in der Allgemeinbevölkerung „nur“ 72% betrug. Die Ärzte zeigten starkes Unbehagen bezüglich des Umgangs mit Familien von Spendern. Die Einstellung des Chefarztes einer Station hatte einen deutlichen Einfluss auf die Einstellung seiner Mitarbeiter. Darüber hinaus konnten die Autoren zeigen, dass diejenigen Ärzte und Schwestern, die Organspende zum Verantwortungsbereich ihrer Tätigkeit zählten, auch am ehesten aktiv am Organspendeprozess teilnahmen.

Siminoff et al. (1995b) befragten in den USA insgesamt 1797 Bedienstete, die beruflich direkt mit Organspende zu tun hatten (Ärzte, Schwestern, Sozialarbeiter, Geistliche). Es zeigte sich, dass über 50% der Befragten einen Spendeausweis unterzeichnet hatten – ein Anteil, der gegenüber der Allgemeinbevölkerung in den USA wesentlich höher liegt (28% nach der Gallup-Umfrage, 1993). Weiterhin fanden die Autoren, dass je positiver die Einstellung zur Organspende war, desto eher auch das Gespräch mit den Angehörigen gesucht und ebenfalls eine höhere Erfolgsquote erzielt wurde. Trotzdem fühlte sich die Mehrheit nicht kompetent im Hinblick auf das Gespräch. Ähnlich sind die Ergebnisse von

Gaber et al. (1990), eine ebenfalls nordamerikanische Studie an 765 nichtärztlichen Health Care Professionals. Es zeigte sich zwar eine hohe allgemeine Zustimmungsrate (90%), jedoch im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung eine mit 45% deutlich geringere tatsächliche Spendebereitschaft. Von den Spendeberechtigten besaß allerdings eine große Mehrheit auch einen Spendeausweis. Dies spricht für eine fundiertere Meinungsbildung und eine entsprechende Umsetzung in Handlungen, was möglicherweise mit dem erhöhten Wissensstand dieser Personengruppe zusammenhängt. Überraschend ist, dass lediglich 65% der Befragten den Hirntod mit dem tatsächlichen Tod gleichsetzten, was die hohe Unsicherheit im Gespräch mit den Angehörigen plausibel macht.

An einem Kollektiv von N=134 Ärzten fanden Schweidtmann und Muthny (1997) eine generell hohe Zustimmung zur Transplantation (93%) sowie starke Akzeptanz des Hirntodkonzepts (96%). Auffallend ist, dass 96% der Befragten den Umgang mit den Angehörigen als belastend empfinden und 98% diesbezügliche Schulungen für wichtig halten. Ein möglicher Ansatz ist hierbei das EDHEP-Programm (siehe *Abschnitt 6.2*), das auch in einigen Krankenhäusern in Deutschland eingesetzt wurde.

Im Rahmen des Donor-Action-Programms (siehe *Abschnitt 6.1*) wurden ebenfalls die Einstellungen des Personals in insgesamt fünf Krankenhäusern in Spanien, Holland, Großbritannien und Kanada untersucht. Insgesamt zeigte sich eine starke Unterstützung für die Organspende (Wight et al., 1998). 97% waren der Überzeugung, dass Organspende Leben rettet. Die Bereitschaft, eigene Organe zu spenden, lag bei 79%. In Bezug auf die eigene Kompetenz der Befragten fanden die Autoren hohe Werte bezüglich Trost und Unterstützung für die Familien (70%), wesentlich geringer war die Kompetenzerwartung für die Erklärung der Hirntodkriterien (44%), das Aufbringen des Themas Organspende sowie die Frage nach Einwilligung zur Spende (38% bzw. 31%). Es zeigten sich deutliche Unterschiede im internationalen Vergleich. Die Befragten in Großbritannien fühlten sich kompetent und am besten für die Gespräche mit den Angehörigen vorbereitet, die Spanier hingegen schätzten ihre Kompetenz für diese Aufgabe am geringsten ein. Dies überrascht vor dem Hintergrund, dass in Spanien die höchste Spenderate erzielt wurde. Eine genaue Untersuchung zum Zusammenhang zwischen der selbst eingeschätzten Kompetenz und der erzielten Zustimmungsrate steht allerdings noch aus.

Sque et al. (2000) konnten die hohe Zustimmung zur Organspende bei 2465 britischen Krankenschwestern bestätigen. Insgesamt hatten 74% eine positive Einstellung, während 10% klar dagegen votierten. In einer Faktorenanalyse konnten die Autoren verschiedene Faktoren identifizieren, die ambivalente Einstellungen von Altruismus (Wert der Organspende für die Gemeinschaft, Wichtigkeit der Organspende), aber auch von Ängsten (postmortale Verstümmelung des Körpers) der Schwestern illustrierten.

In einer Befragung von 83 Medizinstudenten stellte Strenge (1996) großes Interesse und eine starke allgemeine Zustimmung zur Transplantation fest. Persönlich bereit zur Spende waren allerdings lediglich 50%, nur 4% hatten einen Spendeausweis. Über die Hälfte aller

Studenten äußerten spontane Bedenken bezüglich verschiedener Aspekte (Hirntodkriterien, Gefahr des Organhandels etc.).

In einer Folgestudie dieser eher deskriptiven Untersuchung befragte Strenge 1998 insgesamt 125 Medizinstudenten (73 Erstsemester sowie 52 Studenten im Praktischen Jahr [PJ]). Die Spendebereitschaft und der Anteil an Ausweisbesitzern war im Vergleich zur ersten Studie angestiegen (Bereitschaft von 49% auf 59%, Ausweis von 4% auf 30%). Die Häufigkeit von Begegnungen mit sterbenden Patienten im Lauf der Ausbildung hatte dabei einen positiven Einfluss. In beiden Kohorten traten gleichermaßen Bedenken bezüglich des Organspendeprozesses auf. Das Konzept des Hirntods wurde mehrheitlich als diskussionswürdig eingestuft, wobei dessen Akzeptanz einen starken Einfluss auf die Einstellung hatte. Die PJ-Studenten hatten bereits öfter mit anderen über dieses Thema geredet, während sich die Studienanfänger eine Entscheidungshilfe durch das Studium erhofften. Allerdings gaben lediglich 27% der PJ-Studenten an, eine solche Hilfe im Studium erhalten zu haben. Aus den Nachbarländern Österreich und Schweiz liegen zwei Replikationen der Strenge-Studien vor. Mit einem leicht modifizierten Fragebogen befragten Laederach-Hoffmann und Isenschmid-Gerster (1998) in der Schweiz sowie Bunzel und Smeritschnig (1999) in Österreich Medizinstudenten zum Thema Organspende. Beide Gruppen fanden ein sehr starkes Interesse, wobei in der Wiener Stichprobe (N=290) ein inverser Zusammenhang zwischen Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Bedenken bezüglich der Transplantationsmedizin deutlich wurde, d.h. je genauer die Studenten über die gültige rechtliche Regelung Bescheid wussten, desto weniger Bedenken äußerten sie. Die schweizerischen Studenten (N=117) hatten ebenfalls weniger Bedenken, je besser sie informiert waren (über verschiedene Teilaspekte), insgesamt gaben aber auch hier 50% starke Bedenken an.



**STRATEGIEN: SCHWERPUNKT  
ALLGEMEINBEVÖLKERUNG**

## 5.1 Die Effektivität von Massenkampagnen

Auch wenn bereits in vielen Ländern groß angelegte Kampagnen zur Steigerung der Organspendebereitschaft bzw. zur Anregung der Auseinandersetzung mit diesem Thema durchgeführt wurden, so wurden nur wenige davon wissenschaftlich fundiert hinsichtlich ihrer Wirksamkeit überprüft.

Die aufwendigste Studie in diesem Bereich stammt von Sanner et al. (1995) aus Schweden. Hier wurde eine Kampagne in ein kontrolliertes quasi-experimentelles Prä-post-Design eingebettet. Insgesamt wurden in vier Regierungsbezirken (drei Kampagnenbezirke, ein Kontrollbezirk; N=5600) zunächst mittels Fragebogen die Einstellung, das Wissen sowie die Zahl der Besitzer eines Organspendeausweises erhoben. Später wurden in den Kampagnenbezirken über einen Zeitraum von drei Monaten folgende Interventionen durchgeführt:

- Bezirk A: breite Informationskampagne mit Vorträgen, TV-Spots, Plakaten, Diskussionsrunden;
- Bezirk B: Verschickung einer Info-Broschüre inkl. Spendeausweis zum Ausfüllen;
- Bezirk C: beide Interventionen.

Beim Follow-up-Assessment zeigte sich in keinem der Untersuchungsbezirke eine Veränderung der Einstellung. Die Zahl derjenigen, die einen Organspendeausweis unterschrieben hatten, stieg hingegen in allen Kampagnenbezirken an. Die größte Steigerung erzielten hierbei die Bezirke B und C, in denen sich die Zahl auf über 10% verdoppelte. In Bezirk A (nur Info-Kampagne ohne Broschüre) und in der Kontrollgegend (keinerlei Intervention) blieb der Prozentsatz hingegen stabil bei ca. 5% (siehe auch *Abbildung 7*).

Diese Ergebnisse deuten an, dass eine erfolgreiche Strategie darin bestehen könnte, es den Bürgern zu erleichtern, ihre positive Einstellung umzusetzen, indem man dem Informationsmaterial einen ausfüllbereiten Ausweis beilegt. Sanner et al. kommen zu dem Schluss, dass mit öffentlichen Kampagnen lediglich die 75% potentiellen Spender – sprich der Anteil der Gesamtbevölkerung, der ohnehin schon eine positive Einstellung hat – aktiviert und motiviert werden können. Für eine weitere Steigerung wäre eine Einstellungsänderung nötig, die nur mittel- bis langfristig zu erzielen ist und eine persönlichere Ansprache der Personen voraussetzt. Angesichts des hiermit verbundenen Aufwands scheint es kosteneffektiver, sich auf die große Zahl der positiv Eingestellten zu konzentrieren.

Über diese Studie hinaus gibt es kaum Arbeiten zur Effektivität von Massenkampagnen, die eine ähnliche methodische Sorgfalt aufweisen. Meist geben sich die Autoren damit zufrieden, die durchgeführten Kampagnen darzustellen und die im gleichen Zeitraum stattgefundene Veränderung der Einstellung, der Zahl der Ausweisträger oder der registrierten Organspenderate aufzulisten. Gerade Letzteres kann zu Verwirrungen führen.

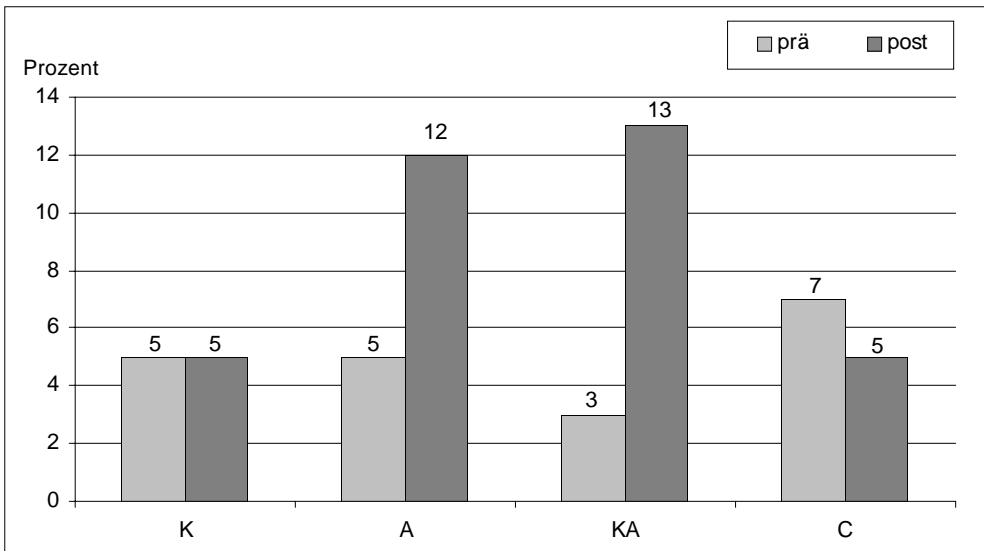


Abb. 7: Prozentsatz der Träger eines Spendeausweises vor und nach der Intervention. K = nur Kampagne; A = nur Versendung des Ausweises; KA = Kampagne und Versendung des Ausweises; C = Kontrollbezirk (Sanner et al., 1995)

5

So wurde in Spanien (Miranda et al., 1995) 1992/1993 eine Stagnation der Spenderate festgestellt. Erst auf den zweiten Blick zeigte sich, dass dies nicht auf eine ineffektive Öffentlichkeitsarbeit zurückzuführen war. Vielmehr war durch eine Verschärfung der Gesetzgebung die Zahl der Verkehrstoten deutlich gesunken – ein Effekt, den die (erfolgreiche) Kampagne abfedern konnte.

In Australien wurde eine Reihe von TV-Spots zum Thema initiiert. Ausgangspunkt war eine Umfrage unter der Bevölkerung, nach der zwar 89% der Befragten die Organtransplantation befürworteten, allerdings lediglich 34% bereit waren, ihre eigenen Organe zu spenden, und nur 17% Organe ihrer Angehörigen zur Spende freigeben würden. Mit den Fernsehspots versuchte man vor allem, die herausgefundene geringe Auseinandersetzung mit dem Thema innerhalb der Familien anzugehen. Trotz intensiver Ausstrahlungen über einen Zeitraum von 12 Monaten konnten in einem Follow-up keinerlei Verbesserungen festgestellt werden (Überblick bei Thomson et al., 1993).

Jacob und Mitarbeiter (1996) evaluierten eine einwöchige Kampagne zum Thema Organspende in der französischen Provinz Lorraine. Insgesamt wurden 60.000 Poster platziert und zwei Millionen Flugblätter verteilt, außerdem wurden Spots und Anzeigen in Rundfunk, Fernsehen und Printmedien geschaltet. Nach drei Wochen führte eine unabhängige Forschergruppe eine repräsentative Umfrage an 500 Bewohnern der Region durch. Es zeigte sich, dass 46,9% von der Kampagne gehört hatten, von denen 62,5% angaben, das Thema

mit ihren Angehörigen diskutiert zu haben. Die Befragten fühlten sich allerdings insgesamt schlecht zu dem Thema informiert (63%) und wünschten sich eine breite Informationskampagne auf nationaler Ebene (92%).

In den USA wurde 1994 eine große Kampagne unter dem Titel „Share your life...share your decision“ gestartet (Servino et al., 1997). Neben TV- und Radiospots sowie Anzeigen in Zeitungen wurde mit Michael Jordan einer der bekanntesten Sportler Amerikas für die Aktion gewonnen. Eine Befragung (Wolf et al., 1997) zeigte, dass sich 59% der Untersuchten an die Aktion erinnerten. Von diesen wiederum hatten 27% in irgendeiner Form darauf reagiert (Gespräch mit Angehörigen 12%, Unterschreiben einer Donor Card 10%, Suche nach mehr Information 1%, andere 4%). Insgesamt 40% der Befragten gaben an, sich für eine Organspende entschieden zu haben. Von den restlichen 60% waren nur 11% grundsätzlich ablehnend. Viele hatten sich nach eigenen Angaben zwar positiv entschieden, allerdings noch keine Maßnahmen eingeleitet (20%).

In den Niederlanden wurde Anfang der neunziger Jahre die Stiftung Organ- und Gewebespender mit Aufklärungs- und Informationsaufgaben zur Förderung der Organspende betraut. Auch wenn hier die Kampagneneffekte nicht systematisch untersucht wurden, so geben die Daten doch zumindest einige Hinweise (Persijn/Van Netten, 1997). Einerseits zeigte sich eine deutliche Steigerung hinsichtlich der Inanspruchnahme einer Telefonhotline, der Anforderung von Informationsmaterial sowie des Besuchs von Veranstaltungen und Ausstellungen seitens der Bevölkerung. Dies scheint zumindest für eine gesteigerte Auseinandersetzung mit dem Thema zu sprechen. Andererseits hingegen blieb die tatsächliche Spenderate konstant, auch wenn der Anteil der Ausweisbesitzer auf 21% (!) gesteigert werden konnte.

1998 wurde in den Niederlanden eine großflächige Aufklärungskampagne mit einer zweigleisigen Kommunikationsstrategie durchgeführt. Während das Gesundheitsministerium in einer neutralen Kamapagne für eine generelle Registereintragung warb (gleichgültig ob positiv oder negativ, „neutrale Botschaft“), lancierten Organisationen aus dem Bereich der Organspende und Transplantation „sanft werbende Botschaften“, mit denen eine positive Registereintragung erreicht werden sollte. Kernstück der Kampagne des Ministeriums war ein persönlich adressiertes Anschreiben an 12,2 Millionen Bürgerinnen und Bürger über 18 Jahre. Zusätzlich gab es Fernseh- und Radiospots, Plakate, Anzeigen und Informationsmaterial. Die Stiftung unterhielt ein Informationszentrum (Beantworten von Fragen, Versand von Informationsmaterial) und organisierte Vorträge. Die Kampagne erreichte 84% der Zielgruppe, die Kenntnis der im Mai 1996 verabschiedeten gesetzlichen Regelungen stieg um 21% auf 67% nach der Kampagne. Allerdings konnte die Einstellung der Bevölkerung nicht verbessert werden. Vielmehr sank der Anteil der positiv zur Organspende Eingestellten von 93% auf 84%. Insgesamt 36% der angeschriebenen Personen ließen sich registrieren. Davon stimmten 55% der Organspende zu, 35% lehnten sie ab, 10% überließen die Entscheidung den nächsten Angehörigen und weniger als 1% überließ die Entscheidung einer bestimmten Person. Insgesamt kamen die Verantwortli-

chen in den Niederlanden zu dem Schluss, dass die zweigleisige Strategie eher Verwirrung gestiftet hatte. Offenbar sei kaum wahrgenommen worden, dass es sich um zwei verschiedene Absender handelte, so dass beide Botschaften mit dem Ministerium in Verbindung gebracht worden seien und so der Eindruck entstanden sei, dieses „werbe“ für die Organspende. Außerdem sei das Anschreiben negativ aufgenommen und als unpersönlich empfunden worden. Als Konsequenz daraus wird für zukünftige Kampagnen eine 2-Phasen-Strategie (nur eine Kampagne zu einem Zeitpunkt) empfohlen. Ferner sollen die Massenmedien schon im Vorfeld mit eingebunden und ein ausreichendes Budget bereitgestellt werden, um im Fall eines negativen Echos in der Presse reagieren zu können (van Netten, 1999; 2000).

In Schweden untersuchten Gäbel und Rehnqvist (1997) das Ergebnis einer großflächigen Verteilung von Informationsbroschüren zum neuen, 1996 in Kraft getretenen schwedischen Transplantationsgesetz. Insgesamt waren 4,2 Millionen Haushalte angeschrieben, außerdem Zeitungsanzeigen geschaltet und Informationsmaterialien in Apotheken und Krankenhäusern ausgelegt worden. Vor und nach der Kampagne wurden 1000 Personen telefonisch befragt. Vor der Kampagne hatten 79% eine positive Einstellung zur Organspende, während 12% diese ablehnten. Die Befragung nach der Kampagne ergab, dass 80% der Befragten die Broschüre gelesen und davon 65% mit Angehörigen oder Kollegen darüber gesprochen hatten. In den folgenden neun Monaten nach der Kampagne hatten sich 15% der Bevölkerung neu registrieren lassen (48% Zustimmung zur Organentnahme im Falle ihres Todes, 52% Ablehnung).

Callender et al. (1997) untersuchten in den USA (Washington DC) die Wirksamkeit einer speziell auf Minderheiten zugeschnittenen Kampagne. Hierbei erwies sich eine kombinierte Strategie von persönlicher Ansprache (Vorlesungen, Informationsveranstaltungen) durch ethnisch gleiche Personen, eine Berücksichtigung spezieller Ängste und Vorurteile sowie die Einbindung von Massenmedien mit positiven Inhalten zur Organspende als sehr hilfreich. Über einen Zeitraum von 15 Jahren konnten deutliche Verbesserungen sowohl bezüglich der Einstellung als auch der tatsächlichen Spenderate und der Anzahl von unterzeichneten Ausweisen erzielt werden.

## 5.2 Die Effektivität personal-kommunikativer Maßnahmen

Wie im vorangegangenen Abschnitt ersichtlich, gestalten sich die großflächigen Kampagnen für die Allgemeinbevölkerung schwierig. Einstellungs- oder gar Verhaltensänderungen sind schwer zu erreichen und werden oft durch „negative“ Presse, d.h. Berichte über Skandale im Bereich der Organtransplantation in kurzer Zeit zerstört (Übersicht über einige Beispiele bei Ryan, 1997). Darüber hinaus lassen sich Einstellungen ohne eine persönliche Ansprache ohnehin kaum beeinflussen (z.B. Stroebe/Jonas, 1996; Sanner et al., 1995). Aus diesen Überlegungen entstand der Ansatz, gezielt eine Subgruppe persönlich anzusprechen. Diese sollte dann die Botschaft weitertragen und ihrerseits positiv auf die Einstellung der Bevölkerung einwirken. Es gab verschiedene Versuche, solch einen Prozess durch Unterrichtseinheiten speziell bei Schülern auszulösen. Nach Thomson (Thomson et al., 1997) bieten sich Schüler vor allem deswegen an, weil sie schnell lernen, weitgehend frei von Vorurteilen gegenüber der Transplantationsmedizin sind und im Hinblick auf die Zukunft eine wichtige Gruppe darstellen, da sie als die Erwachsenengeneration von morgen mit ihrer Einstellung später einen wichtigen Einfluss haben werden. Es sollte allerdings im Auge behalten werden, dass es bei diesem Ansatz nicht um eine schnelle Steigerung der Organspenderate geht. Vielmehr verfolgt dieser Ansatz eine Langzeitperspektive und zielt in erster Linie darauf ab, die Auseinandersetzung mit dem Thema in der Bevölkerung zu erhöhen.

Im Vergleich zur Evaluation einer Massenkampagne bieten zielgruppenspezifische Maßnahmen, z.B. das Modell von Unterrichtseinheiten, ein ungleich einfacher zu realisierendes Forschungsparadigma. Vor allem bei Schulklassen sind hierzu einige Studien durchgeführt worden.

In Australien wurde nach den negativen Ergebnissen einer Umfrage (s. Seite 37) ein Unterrichtsprogramm für Schüler im Alter zwischen 14 und 18 Jahren entwickelt. Nach einem mehrstufigen Entwicklungsprozess mit einigen Modifikationen wurde das Programm (zehn Schulstunden) bis 1997 an 600 australischen Secondary Schools (26%) implementiert. 1992 wurde eine Umfrage zur Evaluation des Programms durchgeführt (Thomson et al., 1997). Insgesamt wurde die Unterrichtseinheit gut angenommen. Dem Lehrer scheint dabei eine entscheidende Rolle zuzukommen. Die meisten Schüler konnten sich nur dann an die Inhalte erinnern, wenn der Lehrer die Programmteile aktiv und mit Nachdruck präsentiert hatte. Der für die Schüler eindrücklichste Teil war der Besuch des Programm-Betreuers. Insgesamt zeigte sich eine Verbesserung der Einstellung zur Organspende. Die Eltern der Schüler gaben an, es hätten sich durch den Unterricht zu Hause vermehrt Diskussionen zum Thema ergeben. Die Schüler selbst hingegen antworteten, sie hätten das Thema eher unter sich als mit den Eltern diskutiert.

Meier et al. (2000) zeigten in einer quasi-experimentellen, kontrollierten Untersuchung, dass durch eine Unterrichtseinheit Wissen zum Thema gesteigert und gleichzeitig Angst

reduziert werden kann (N=67). Das wiederum führt prä-post zu einer Steigerung der Spendebereitschaft. In einer zweiten Arbeit konnte die Gruppe ein theoretisches Modell zu Einflussfaktoren der Spendebereitschaft formulieren (Schulz et al., 2000). Neben diesen Ergebnissen scheint es wichtig zu notieren, dass die Unterrichtseinheit an sich auf gute Akzeptanz bei den Schülern stieß, was für den Fall einer großflächigen Implementierung ein nicht unwichtiger Aspekt ist.

Weaver et al. (1999) führten eine vergleichbare Studie an 216 Schülern durch. Auch sie konnten zeigen, dass transplantationsspezifisches Wissen zunahm und sich eine positivere Einstellung manifestierte.

Zambudio und Mitarbeiter (1998) verzichteten zwar trotz einer Stichprobe von 428 Schülern auf eine Kontrollgruppe, führten aber nach drei Monaten eine Follow-up-Erhebung durch. Auch wenn aufgrund des Ein-Gruppen-Designs Aussagen nur eingeschränkt möglich sind, so zeigte sich nach dem erwartungsgemäßen Wissensanstieg von prä nach post beim Follow-up ein Rückgang des Wissens auf das Ausgangsniveau. Dies wirft die Frage nach der Stabilität der gut belegten positiven Effekte solcher Interventionen auf.

In Argentinien wird derzeit ein breiter Versuch gestartet, transplantationsbezogene Inhalte sowohl in den Unterricht an Schulen als auch in einer Vielzahl von universitären Studiengängen zu implementieren. Ergebnisse liegen hier allerdings noch nicht vor (Cantarovich et al., 2000).

Eine Studie zur Wirkung eines öffentlichen Vortrags zum Thema Organspende und Transplantation publizierten Harms et al. (1997). Allerdings wurden Veränderungen hinsichtlich der Einstellung und der Absicht, einen Spendeausweis zu unterschreiben oder das Thema mit den Familien zu diskutieren, lediglich retrospektiv nach der Veranstaltung gemessen, was eine starke methodische Einschränkung bedeutet. Somit sind die Ergebnisse mit Vorsicht zu betrachten. Immerhin gaben nach dem Vortrag 66% derjenigen, die sich als zuvor negativ eingestellt bezeichneten, an, nach der Präsentation eine positivere Einstellung zu haben.

## 5.3 Neue Strategien

Die in verschiedener Form mögliche Entschädigung (*incentives*, ‚Spendeanreize‘) von Spendern (bzw. deren Angehörige) ist ein relativ neuer Ansatz im Bereich der Transplantationspsychologie. Empirische Studien zur Wirksamkeit liegen allerdings nicht vor. Aufgrund des ethischen Aspekts dieses Ansatzes sind einige Umfragen bezüglich der moralischen Bewertung solcher Anreize in der amerikanischen Bevölkerung durchgeführt worden. Zumeist geht es bei den Spendeanreizen um eine nichtmaterielle Anerkennung.

Jasper et al. (1999) befragten 300 Jurymitglieder eines Gerichts (Philadelphia, Pennsylvania) zu ihrer Einstellung hinsichtlich solcher Anreize. Dabei wurden Spendeanreize (z.B. 1500 \$ als Beerdigungszuschuss, privilegierter Wartelistenplatz im Falle einer eigenen Transplantation etc.) größtenteils als moralisch vertretbar eingestuft. Die Zahl der Nichtspender, die aufgrund solcher Anreize zur Spende bereit wären, liegt höher als die Zahl der Spender, die sich in einem solchen Falle zurückziehen würden. Die Anwendbarkeit dieses Ansatzes auf die Praxis bleibt allerdings fraglich, da als abhängige Variable wiederum nur die Spende *bereitschaft* gemessen wurde, was nicht gleichzusetzen ist mit einer tatsächlichen Spende.

Ein weiterer neuer Ansatz wird derzeit in der Johns Hopkins University School of Medicine in Baltimore erprobt: die anonyme Lebendspende (*altruistic strangers*). Hierbei spenden Personen anonym eine Niere. Innerhalb von drei Monaten haben sich bereits 29 Spender gemeldet, von denen mittlerweile fünf die letzten Phasen des Spendeprozesses erreicht haben. Explantiert wurde bislang allerdings noch kein solches Organ (Ratner et al., 2000).



**STRATEGIEN:  
SCHWERPUNKT KRANKENHAUS**

## 6.1 Die Effektivität von Strukturverbesserungen

Betrachtet man die jüngsten Zahlen zur Organspende und Transplantation in Deutschland (DSO, 2000), so erscheint in der Kategorie „Verlust von potentiellen Spendern aufgrund organisatorischer Probleme“ eine Angabe von 3,9%. Dieser kleine Anteil aber täuscht, da sich der Begriff „potentielle Spender“ hier auf die bei der DSO gemeldeten Spender bezieht. Bei den nachfolgend vorgestellten Ansätzen zur strukturellen und organisatorischen Verbesserung geht es jedoch schwerpunktmäßig darum, den Anteil gemeldeter Spender an den insgesamt aus *medizinischer Sicht möglichen Spendern* zu erhöhen.

Organisatorische Hindernisse, wie eine schlechte Koordination der am Spendeprozess beteiligten Arbeitsgruppen, zu langsame Kommunikation und zu wenige Anfragen bei der zentralen Leitstelle, werden häufig als möglicher Grund für die geringe Beschaffungsrate (*procurement*) in Krankenhäusern formuliert (Gubernatis, 1999; Gubernatis et al., 2000). Verschiedene Arbeiten auf dem Gebiet der Organspende haben sich deshalb mit der Wirksamkeit von Strukturverbesserungen befasst.

### Beispiel: Donor Action

Das umfassendste Programm in Richtung Strukturverbesserung ist die aus einer internationalen Kooperation entstandene „Donor Action“ (vgl. Cohen/Wight, 1999, Wight et al., 2000). Drei internationale Organisationen haben hier ihre Erfahrung auf speziellen Gebieten der Organspende eingebracht: Eurotransplant International Foundation (Niederlande), Organización Nacional de Trasplantes (ONT, Spanien) sowie die Partnership for Organ Donation (USA). Das Programm soll Krankenhäusern helfen, ihr Organspende-Potential besser auszuschöpfen und gleichzeitig die Unterstützung der betroffenen Familien zu verbessern. Das Vorgehen wird dabei an die spezifischen Bedürfnisse der einzelnen Kliniken angepasst. Detaillierte Darstellungen des Programms finden sich bei Wight et al. (2000), Matesanz und Miranda (1996) sowie in der Fachheftreihe der BZgA (2000). Sie sollen im Folgenden zusammengefasst werden.

Die Implementierung von Donor Action (DA) erfolgt in sechs Phasen:

- (1) Sichern von Unterstützung und Kooperation durch das Personal,
- (2) Durchführung eines diagnostischen Reviews,
- (3) Anpassung des Programms an die Bedürfnisse des Krankenhauses,
- (4) Einführung/Implementierung der Programm-Module,
- (5) Monitoring und Evaluation sowie
- (6) Programm-Management auf nationaler Ebene.

## (1) Kooperation

Die Durchführung eines solchen Programms ist abhängig von der Unterstützung durch das Personal. Zu diesem Zweck wird ein multidisziplinäres Team (DA-Komitee) aus Mitarbeitern der Klinik unter der Leitung eines internen Koordinators gegründet, das die Implementierung von Donor Action organisiert.

## (2) Review

Die Phase des diagnostischen Reviews besteht aus drei Teilen:

- Durchsicht der Patientenakten (*Medical Records Review MRR*) zur Abschätzung der Diskrepanz zwischen der Zahl potentieller und tatsächlicher Spender. Hierbei soll festgestellt werden, wann und wo innerhalb des Spendeprozesses die Verluste schwerpunktmäßig auftreten.
- Erhebung der Einstellung des Personals zur Organspende (*Hospital Attitude Survey HAS*). Mittels eines einfachen Fragebogens werden Wissen, Engagement und Fähigkeit/Selbstvertrauen bezüglich transplantationspezifischer Themen und Aufgaben sowie die persönliche Einstellung zur Organspende erfragt. Darüber hinaus wird der Umfang der erhaltenen Ausbildung in diesem Bereich sowie der Wunsch nach verstärkter Schulung erfasst. Die Rücklaufquote sollte mindestens 60% betragen, um eine valide Messung zu erlauben (Wight et al., 2000). Deshalb empfehlen die Autoren, zuvor eine breite Aufklärung über Donor Action innerhalb der Klinik durchzuführen.
- Mittels einer standardisierten Datenbank und vorbereiteten Softwareprogrammen werden dann MRR und HAS nach vorgegebenen Algorithmen ausgewertet. Daraus entsteht ein Profil des Organspendepotentials für das untersuchte Krankenhaus. Dieses bildet auch den Ausgangswert (*baseline*) für spätere Evaluationen der Wirksamkeit.

## (3) Anpassung

Diese Phase bildet die Verbindung zwischen Diagnose und Implementierung der Intervention. Sie unterteilt sich wiederum in drei Teile:

- Berechnung des potentiellen Spenderpools anhand der MRR-Daten. Hierbei ist auch die Auswertung der Gründe für ein Scheitern der Spende wichtig.
- Analyse der HAS-Daten.
- Identifizierung der zu verbessernden Bereiche. Hier werden die Prioritäten in den fünf Gebieten Spenderermittlung (*detection*), Spendermeldung, Familienbetreuung und Kommunikation, medizinische Spenderversorgung (*maintenance*) sowie Organentnahme festgelegt.

## (4) Implementierung

In Anlehnung an die unter (3) genannten fünf Zielgebiete wurden fünf Interventionsmodule entwickelt, die einzeln oder auch in Kombination verwendet werden können. Zur Verbesserung der Detektion steht ein vorgefertigtes Protokoll zur Verfügung. Um die Meldung zu verbessern wird festgelegt, wer einen Spender beim zuständigen Transplantationskoordinator meldet, wann dies geschehen soll und welche Rolle der externe Koordinator während des Prozesses spielt. Zum Modul „Familienbetreuung und

Kommunikation“ gehört u.a. festzulegen, wer die Betreuung der Familie des potentiellen Spenders übernimmt. Wichtige Bestandteile sind z.B. die (zeitliche und evtl. personelle) Trennung von Todesnachricht und Frage nach Organspende. Weitere Module zielen auf eine optimale medizinische Versorgung des Spenders zur Erhaltung der Organfunktion sowie eine erfolgreiche Organentnahme ab. Für die Teilgebiete Detektion, Kommunikation sowie medizinische Versorgung des Spenders stehen Praxis-Workshops zur Verfügung.

### **(5) Evaluation**

Nach Erfahrung der Autoren dauert die Implementierung zwischen einem halben und einem Jahr. Zu Beginn des Programms ist ein hoher Einsatz von Zeit und Personal notwendig, mit fortschreitender Dauer und schrittweisen Verbesserungen nimmt der Aufwand jedoch deutlich ab. Die Datenbank dient nach dem diagnostischen Review als Monitor für die erzielten Fortschritte und wird kontinuierlich zur Qualitätskontrolle weitergeführt.

### **(6) Nationales Management**

Eine großflächige Einführung solcher Programme sollte über eine Managementstruktur organisiert sein, da hieraus vielfältige Aufgaben entstehen: Monitoring der Effektivität (landesweite Daten sammeln und auswerten), Ausbildung und Ernennung von Programmkoordinatoren, Rekrutierung der Mitglieder der DA-Komitees sowie generell die Betreuung der beteiligten Krankenhäuser.

## **Evaluation des Donor-Action-Programms**

Zwischen 1994 und 1996 wurden solche Programme in insgesamt elf Krankenhäusern in den Niederlanden, in Spanien, Großbritannien und Kanada durchgeführt (Cohen/Wight, 1999). Diese Pilotstudien gaben Hinweise auf ein großes Potential dieser Intervention in Bezug auf die Steigerung der Spenderate. In drei Krankenhäusern in Großbritannien zeigten sich eindrucksvolle Kurzzeiteffekte der Implementierung des Donor-Action-Programms (Trafford et al., 1997). Innerhalb der ersten sechs Monate nach Beginn der Review-Phase kam es im Vergleich mit den gleichen Monaten des Vorjahres zu einem 122%igen Anstieg der Organspende. Ein Jahr nach dem Beginn von Donor Action konnte in der Region ein 40%iger Zuwachs im Vergleich zum Jahr vor der Implementierung verzeichnet werden.

Alonso et al. (1999) publizierten eine knappe Evaluation des Donor-Action-Programms (1-Jahres-Katamnese) an zwei Krankenhäusern im spanischen Sevilla. Die diagnostische Analyse brachte folgende Ergebnisse: Das medizinische Personal zeigte eine geringe Involviertheit in das Thema; ferner zeigten sich eine geringe Spenderidentifikation, hohe Ablehnungsraten sowie krankenhausinterne Organisationsprobleme. Nach diesem Befund wurde das Donor-Action-Programm gestartet. Ein Jahr später wurden dessen Auswirkungen überprüft. Die Detektionsrate potentieller Spender stieg demnach von 81% auf 98%, und es

gab keine Spenderverluste aufgrund organisatorischer Probleme oder falsch gestellter medizinischer Kontraindikationen mehr. Die Ablehnungsrate der Familien war gesunken, während gleichzeitig das Engagement des Personals und dessen selbst wahrgenommene Kompetenz angestiegen waren. Dies führte zu einem Anstieg der Spenden von 32% auf 44% der potentiellen Spender.

Mittlerweile liegen aus Spanien auch 2-Jahres-Verlaufsdaten vor (Wight et al., 2000). 1995 (vor der Implementierung von DA) hatte sich im retrospektiven Review gezeigt, dass insgesamt 21% der potentiellen Spender medizinisch nicht geeignet waren. Von den geeigneten potentiellen Spendern waren 19% nicht identifiziert worden. In 18% der Fälle hatten die Angehörigen die Zustimmung verweigert, 2% der Spender waren aufgrund falsch gestellter medizinischer Kontraindikationen und weitere 2% aufgrund organisatorischer Probleme verloren gegangen. In 5% der Fälle war es nicht gelungen, die Kreislauffunktion des Spenders bis zur Explantation aufrechtzuerhalten. Insgesamt waren also 44% des Potentials genutzt worden. Nach Durchführung des Donor-Action-Programms konnte bis zur 2-Jahres-Katamnese ein Zuwachs der Spenderate um 33% erzielt werden, obwohl die Zahl der potentiellen Spender im selben Zeitraum um 4% abnahm. 1997 wurden 98% der potentiellen Spender identifiziert, und es gab keine Verluste aufgrund von Kreislaufversagen oder infolge organisatorischer Probleme. Insgesamt wurden somit 65% des Potentials genutzt (siehe *Abbildung 8*).

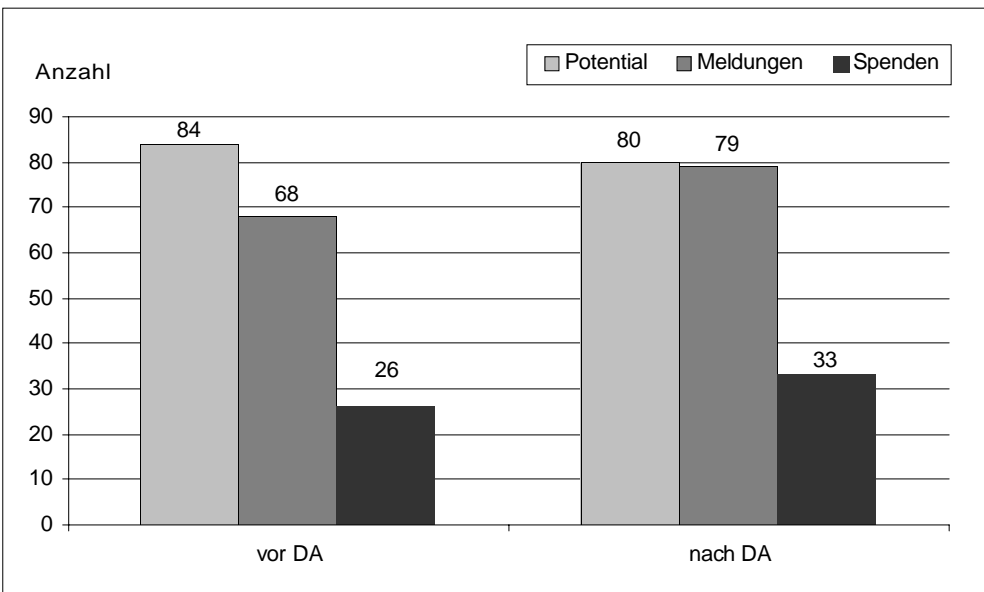


Abb. 8: Entwicklung der Meldungs- und Spenderate über einen Zeitraum von zwei Jahren in zwei spanischen Krankenhäusern (aus Wight et al., 2000)

## Beispiel: Koordinatoren- und Servicestellen

Eine Untersuchung von Shafer et al. (1997) an 29 Krankenhäusern in den USA zeigt positive Effekte einer neu geschaffenen Koordinatorenstelle. Auch wenn diese Studie rein deskriptiv und sehr knapp ist, so zeigten sich im Prä-post-Vergleich doch Steigerungen der Anfragen, Spenden und Häufigkeit der Gespräche mit den Angehörigen um 80% bis 313%. Insbesondere kleinere Krankenhäuser scheinen von solchen strukturellen Verbesserungen zu profitieren und ihre Spenderate deutlich steigern zu können.

In Spanien wurde von 1989 bis 1995 eine Steigerung der Organspenderate von 14,3 pmp auf 27 pmp hauptsächlich durch eine hierarchisch gegliederte Koordinationsstruktur (national – regional) mit verschiedenen Beratungs- und Unterstützungsstellen und Krankenhauskoordinatoren in jedem Krankenhaus erzielt (siehe auch Exkurs in *Abschnitt 6.1.1* „Das spanische Modell“). Lag der Beitrag der kleineren Krankenhäuser ohne eigenes Transplantationsprogramm Ende der 80er Jahre des vergangenen Jahrhunderts noch bei ca. 23%, so kamen sechs Jahre später bereits 33,6% der spanischen Organspender aus diesen Kliniken. Zwar kommt der größere Teil der Spenderorgane nach wie vor aus den Krankenhäusern der Maximalversorgung (Transplantationsprogramm und Neurochirurgie, Typ I), der Zuwachs in Krankenhäusern ohne Transplantationsprogramm sowie mit/ohne Neurochirurgie (Typ II und III) war jedoch deutlich stärker (100% und 300% im Vergleich zu 50%) (Matesanz et al., 1996a). Eine Analyse zeigte, dass die Kliniken des Typs II und III ihre Kapazität bezüglich der Spender pro 100 Betten dadurch nahezu ausgeschöpft hatten (1,3–2,2 bzw. 0,3–0,7), während die Typ-I-Krankenhäuser immer noch deutlich unter ihren Möglichkeiten blieben (3–4 pro 100 Betten) (Darpon et al., 1995).

Gubernatis et al. (1997) fanden in einer Untersuchung an 125 deutschen Krankenhäusern gesteigerte Spenderraten nach der Einrichtung einer Servicestelle. Der Service umfasste telefonische Beratung, Organisation und Koordination, Beratung bei medizinischen Problemen sowie Laboranalysen und Hirntoddiagnostik. Hier schienen ebenfalls vor allem die kleineren Krankenhäuser von der Servicestelle zu profitieren. Diese Ergebnisse konnten zwei Jahre später (Gubernatis, 1999) bestätigt werden. Im untersuchten Gebiet Niedersachsen/Ostwestfalen kommen mittlerweile 84% der Organspender aus nichtuniversitären Krankenhäusern. Das Land hat eine der höchsten Spenderaten in Deutschland zu verzeichnen.

### 6.1.1 Exkurs: Das spanische Modell

Die Gesamtrate der Organspende in Spanien stieg im Landesdurchschnitt von 14 pmp (1989) bis auf 27 pmp (1995) (Matesanz et al., 1996b). Die jüngsten Zahlen sprechen von einer nationalen Organspenderate von 33,6 pmp (Matesanz/Miranda, 2000). Insgesamt variieren die Zahlen stark. In einigen Regionen werden bis zu 42,3 pmp erreicht, während

in einer Region im südlichen Teil lediglich 6,7 pmp erzielt werden. Maßgeblichen Anteil hat die Steigerung der Multiorganentnahme von ca. 30% im Jahr 1989 bis auf 83,4% im Jahr 1995. Es zeigte sich eine deutliche Zunahme des Anteils von Spendern über 45 und 60 Jahren, während die jüngeren Spender anteilig weniger wurden. Hier besteht vermutlich ein Zusammenhang mit dem Rückgang an Spendern mit Trauma nach einem Unfall (43% auf 29%), während kardiovaskuläre Todesursachen von 39% auf 49% stiegen. Die Mehrzahl der Spender ist männlich (1995 ca. 64%). Die Ablehnungsrate durch die Familienangehörigen blieb bei etwa 25% relativ stabil. Allerdings sind auch hier deutliche regionale Unterschiede bemerkbar (zwischen 13% und 42%). Während die in Transplantationszentren entnommenen Organe zahlenmäßig relativ stabil blieben, stieg der Beitrag kleinerer Krankenhäuser von 23,6% auf 33,6% (Matesanz et al., 1996b).

## Die Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

Die gesetzlichen Vorgaben in Spanien sind nach dem Transplantationsgesetz von 1979:

- keine Entschädigung irgendwelcher Art für die Spende,
- Legitimierung (Zertifizierung) der Zentren,
- Voraussetzungen des Spenders inkl. Hirntoddiagnose (bei Lebendspende auch Voraussetzungen des Empfängers),
- Datenschutz,
- Entwicklung einer Koordinierungsstelle.

Die ONT wurde 1989 gegründet und sollte sich in erster Linie um organisatorische Aspekte der Organtransplantation kümmern. Sie betreut die Transplantation sowohl von Organen, Gewebe und Knochenmark als auch von Stammzellen.

### Struktur und Aufgaben der ONT

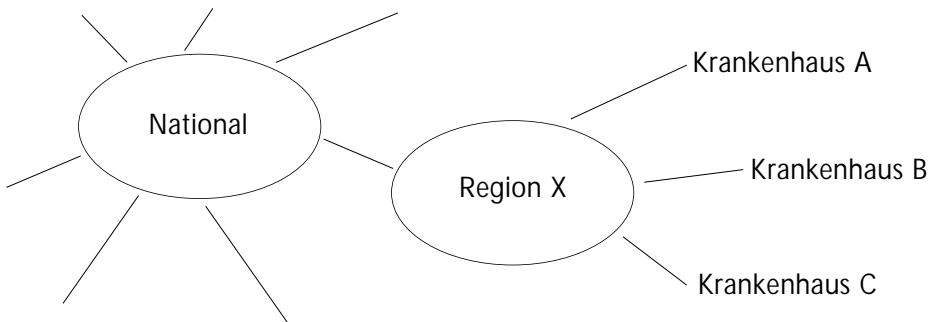


Abb. 9: Nationale, regionale und lokale Struktur des Transplantationssystems in Spanien

Die ONT ist landesweit für die Koordinierung der Organspende zuständig (40 Millionen Einwohner). Sie ist mittlerweile eine offizielle Einrichtung, die in das Gesundheitsministerium eingegliedert ist und von der Zentralregierung finanziert wird. Ihre primäre Aufgabe ist es, die Organspenderate zu erhöhen. Es handelt sich um ein dezentralisiertes System mit einer nationalen Koordinierungsstelle (Abbildung 9). Die 17 Autonomen Regionen in Spanien haben je einen Sitz im *consejo interterritorial* (Interterritorialer Rat, Transplantationskommission), in dem außerdem der nationale Transplantationskoordinator sitzt. Dieses Gremium schlägt einen Präsidenten vor, der vom Gesundheitsminister ernannt wird. In der Kommission gibt es jeweils Ausschüsse für Teilaspekte wie Fortbildungsprogramme, Xenotransplantation oder Transparenz der Wege der Organe.

Der Anteil administrativer Funktionen nimmt von der nationalen Ebene zur Krankenhausesebene hin kontinuierlich ab, während die medizinischen Aufgaben in gleicher Richtung zunehmen (siehe *Abbildung 10*).

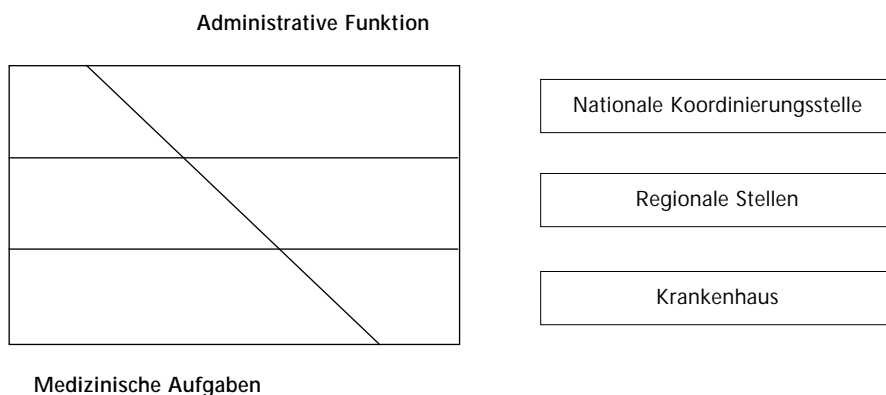


Abb. 10: Verteilung administrativer und medizinischer Aufgaben auf der nationalen, regionalen und Krankenhausesebene

### Budget der ONT

Die zentrale Stelle in Madrid erhält 1,4 Mio. Dollar, mit denen sie auch die Personalkosten tragen muss, sowie zusätzlich 390.000 Dollar zur Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen. Jedes der regionalen Büros erhält ein Budget von 30.000 Dollar plus 5500 Dollar pro Million Einwohner seines Einzugsgebiets. Die Ausnahme bildet hier das katalanische Büro (Barcelona), das für seine Funktion bezüglich des Austauschs von Organen mit internationalen Organisationen (z.B. Eurotransplant) weitere 40.000 Dollar jährlich erhält.

### Nationale Koordination

Schlüsselperson des spanischen Systems ist der Krankenhauskoordinator (*Hospital Coordinator*). Als übergeordnete Stelle agiert die ONT im Spannungsfeld zwischen den

„Professionals“ (Chirurgen, Koordinatoren etc.), den Behörden in Region und Land sowie den anderen Beteiligten (Presse, Patienten, Kirche, Gerichte etc.). Das nationale Büro besteht aus dem nationalen Transplantationskoordinator (*National Transplant Coordinator*), verschiedenen *Health Professionals* (5 Ärzte, 8 Krankenschwestern) sowie einem Sekretariat (6 Stellen). Die ONT-Zentrale übernimmt verschiedene Funktionen:

- Koordination (Multiorganexplantation, Führen einer Warteliste, Koordinierung der Transplantationsteams etc.),
- Datenauswertung,
- Entwicklung und Verbreitung der Konsensus-Dokumente,
- Förderung der Forschung,
- Informationsweitergabe an interessierte Gruppen,
- öffentliche Kampagnen, Zusammenarbeit mit den Medien,
- Entwicklung von Schulungsmaterialien,
- Trainingskurse,
- Gründung der spanischen Transplantationsgesellschaft,
- internationale Kooperation.

### Regionale Koordination

Jede der 17 spanischen Autonomen Regionen stellt einen Vertreter in der Transplantationskommission. Der regionale Koordinator hat auf regionaler Ebene die gleichen Funktionen wie der nationale Koordinator auf nationaler Ebene. Ihre Funktion führen die nationalen Koordinatoren neben ihren beruflichen Verpflichtungen aus.

### Koordination im Krankenhaus

Im Unterschied zu anderen Ländern ist der Krankenhauskoordinator (bzw. meist ein Team von Koordinatoren, s.u.) für den *gesamten Spendeprozess* verantwortlich (d.h. rechtlich verantwortlich, delegiert die entsprechenden Aufgaben) und direkt dem Medizinischen Direktor unterstellt. In den meisten Fällen arbeiten sie außerdem weiter in ihrem normalen Arbeitsfeld. Dies erleichtert die Rückkehr in den Beruf, falls sie ihre Koordinatorentätigkeit eines Tages nicht mehr ausführen wollen. Von 1989 bis 1999 nahm die Zahl der Koordinationsteams von landesweit zehn auf 139 zu, die Zahl der durchgeführten Prozeduren stieg währenddessen von 310 auf 1809. Die ONT bietet kontinuierlich Fortbildungsmöglichkeiten an.

Die Koordinationsteams, die in den meisten Fällen in Spanien die Krankenhauskoordination erfüllen, bestehen aus einem Arzt (Teilzeit) sowie mehreren Schwestern. Ihre Hauptaufgaben sind die Organermittlung und die Organbeschaffung (*procurement*, u.a. Gespräch mit den Angehörigen). Darüber hinaus sind sie zuständig für die logistische Unterstützung, für Ressourcenmanagement, Förderung der Organspende, Qualitätsmonitoring, Informationsweitergabe an die Angehörigen des Spenders, Kontakt mit Medien sowie für die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Organspende (Publikationen, Teilnahme an Kongressen).



## Leistungsvergütungssystem

Dem spanischen Modell liegt die Grundphilosophie zugrunde, dass die Organspende eine „medizinische Aktivität“ ist, an der viele Abteilungen eines Krankenhauses beteiligt sind. Sie muss daher wie jede andere medizinische Leistung aus dem Budget des Krankenhauses finanziert werden. In den Krankenhäusern steht ein 24 Stunden erreichbares Team von Spezialisten auf Abruf bereit.

Um den durch die Organspende entstehenden finanziellen Aufwand der Krankenhäuser aufzufangen und nicht nur eine rein idealistische Motivation der Kliniken zu erwarten, wird für jeden Organspender ein bestimmter Betrag bezahlt. Dieses Geld wird innerhalb der Klinik zwischen dem beteiligten Personal (Gehalt plus Zuschlag für Bereitschaftsdienst) und dem Krankenhaus (medizinische Spenderversorgung, Analysen etc.) aufgeteilt. Für einen Nierenspender erhält das Krankenhaus beispielsweise 4500 Dollar, für einen Mehrorganspender 7000 Dollar; wird zusätzlich Gewebe gespendet, werden weitere 1400 Dollar vergütet und für eine alleinige Gewebespende 2250 Dollar. Eine Kostenanalyse hat allerdings gezeigt, dass dem Krankenhaus pro Organspender Kosten von ca. 30.000 Dollar entstehen. Die Koordinationsteams werden von Region zu Region unterschiedlich vergütet.<sup>1</sup>

## Qualitätssicherung

Die ONT hat mittlerweile ein dreistufiges Qualitätssicherungsprogramm implementiert, das alle Kliniken des Landes – gegliedert nach ihrer Zugehörigkeit zu den 17 Autonomen Regionen – erfasst. Alle im Folgenden aufgeführten Formulare und Schritte werden in bestimmten Intervallen an die regionale Koordinierungsstelle geschickt und von dort an die ONT-Zentrale in Madrid zur Auswertung weitergeleitet. Der regionale Koordinator erhält schließlich die Rückmeldung und leitet gegebenenfalls die entsprechenden Maßnahmen in seiner Region ein.

### Schritt 1

Jährlich auszufüllendes Formular zur Erfassung der Grunddaten eines Krankenhauses: Hier werden für alle Intensivstationen der Klinik (Neugeborene, Kinder, Neurochirurgie/ Politrauma etc.) die Zahl der Betten, Zahl der Einlieferungen sowie die Zahl der Todesfälle vermerkt. Bei Letzterem wird weiter spezifiziert, ob Hirntote dieser Station auf andere Stationen weiterverlegt werden (Typ B) oder bis zur Organexplantation auf der Station verbleiben (Typ A). Weiterhin erfragt wird die Zahl der Notfalloperationen der Neurochirurgie sowie die Existenz eines universitären Programms.

---

<sup>1</sup> Außer in Andalusien, wo jedes Krankenhaus eine eigene Regelung treffen kann, gelten nach Aushandlung des Modus mit dem regionalen Koordinator in allen Kliniken einer Region dieselben Regeln. Insgesamt gibt es vier Vergütungsmodelle: a) Fix-Modell: Die Team-Mitglieder bekommen einen festen Betrag; b) Stufen-System: Für festgelegte Ranges von Spendern (5–7, 8–10, 11–14 etc.) gibt es bestimmte Zuschläge; c) gemischt: fester Grundbetrag plus stufenweise Zuschläge; d) variabel: Bezahlung direkt abhängig von Zahl der Spender. Die Vergütungen für ein Jahr werden jeweils im Voraus aufgrund der Spenderzahl eines Krankenhauses im Vorjahr errechnet.

## Schritt 2

Alle drei Monate reichen die Krankenhäuser ein Formular ein (*datos trimestrales*), in dem für alle intensivmedizinischen Abteilungen die Zahl der Todesfälle, der Hirntoten sowie der Organspender angegeben wird.

## Schritt 3

Für jeden Hirntoten einer Klinik muss ein spezielles Formular ausgefüllt werden. Hier werden in einer Art Baumdiagramm der Weg von der Detektion bis zur Spende nachgezeichnet und gegebenenfalls die Ursachen für den Verlust des Spenders vermerkt. Die erste Frage bezieht sich darauf, ob der potentielle Spender vom Koordinationsteam entdeckt wurde, die zweite auf medizinische Kontraindikationen. In der dritten Frage wird schließlich nach den Gründen gefragt, die trotz medizinischer Eignung eine Spende verhinderten (Maintenance-Probleme, Organisationsprobleme, Fehlen eines passenden Empfängers, richterliche Ablehnung, Ablehnung durch die Familie).

# 6.2 Die Effektivität von Personaltrainings

Die Einführung von Trainingsprogrammen für intensivmedizinisches Personal basiert auf den Erkenntnissen aus den Erhebungen bezüglich der Einstellung des medizinischen Personals (siehe *Abschnitt 4.2*). Viele Verantwortliche innerhalb des Beschaffungsprozesses fühlen sich im Gespräch mit den Angehörigen überfordert (Protas/Levine Batten, 1988) und nicht kompetent genug (Blok et al., 1999).

Nach einer Studie an 446 Krankenhausbediensteten in Deutschland fühlen sich 93% der Befragten stark von dem Gespräch mit den Angehörigen belastet (Gubernatis et al., 2000). Diejenigen, die sich in einem solchen Gespräch unsicher und unwohl fühlen, verzeichnen eine höhere Ablehnungsrate der Familien (Malecki/Hoffman, 1987).

Die Bedeutung der Gesprächsführung für die hohe Ablehnungsrate (ca. 30–40%, s.o.) einer Organspende durch die Angehörigen sowie der selbst geäußerte Bedarf an Schulung und Unterstützung bei dieser schwierigen und belastenden Aufgabe des medizinischen Personals zeigen die Notwendigkeit von Personaltrainings. Dieser Befundlage steht eine verhältnismäßig geringe Anzahl von outcome-orientierten Studien gegenüber. Wie oben berichtet, fühlen sich Ärzte und Schwestern häufig nicht gut genug auf diese schwierige Aufgabe vorbereitet und wünschen sich diesbezüglich eine bessere Schulung.

## Beispiel: European Donor Hospital Education Programme (EDHEP)

Das von Eurotransplant entwickelte European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) stellt einen der am weitesten verbreiteten Ansätze des Trainings für Intensivpersonal dar. Die ersten 430 Teilnehmer des Programms in den Niederlanden zeigten sich sehr zufrieden, berichteten von einem hohen Lerneffekt und geringeren „Barrieren“ bei der Frage nach Organspende an die Angehörigen. Keine Unterschiede gab es bezüglich des Berufs, Geschlechts oder der Berufserfahrung der Teilnehmer. Den Lerneffekt führten die Teilnehmer hauptsächlich auf die Rückmeldung durch die Moderatoren, die praktischen Übungen im Rollenspiel sowie die Videobänder echter Interviews zurück (van Dahlen et al., 1996). Ähnliche Ergebnisse zeigten sich in einem internationalen Vergleich des EDHEP Programms (van Dahlen et al., 1999).

Die detaillierteste deutschsprachige Beschreibung und Evaluation eines EDHEP-Schulungsprogramms stammt von der Arbeitsgruppe um Muthny (Muthny et al., 1995; Muthny 1997). Als Outcome-Variablen wurde allerdings auch hier nicht die Veränderung der Beschaffungsrate, sondern die Zufriedenheit mit dem Workshop sowie die Kompetenzerwartung gemessen. Das Gesamturteil der Teilnehmer (N=184 Ärzte) war durchweg positiv (92%), 70% forderten turnusmäßige Auffrischkurse. Eine erhöhte Kompetenzerwartung zeigte sich bei der Mehrheit der Teilnehmer, immerhin ein Drittel erwartete eine höhere Zustimmungsrate.

Eine Analyse der ersten 204 Teilnehmer von EDHEP-Seminaren in Israel (Singer/Rachmani, 1997) ergab ebenfalls signifikante Steigerungen hauptsächlich bezüglich des transplantationspezifischen Wissens, aber auch eine erhöhte Sicherheit beim Gespräch mit den Angehörigen und eine weitere Verbesserung der ohnehin schon positiven Einstellung zur Organspende. Die Autoren berichten, dass trotz dieser Effekte keine Verbesserung der (landesweiten) Spenderate zu verzeichnen ist (in Israel ca. 9 pmp) und auch die Ablehnungsquote nach wie vor bei 50% liegt. Allerdings wurden auch nur 12 Seminare durchgeführt.

Teilnehmer aus zwei spanischen Krankenhäusern (siehe Wight et al., 2000) zeigten auch zwei Jahre nach der an EDHEP angelehnten Moduleinheit des Donor-Action-Programms „Familienbetreuung und Kommunikation“ bei verschiedenen transplantationspezifischen Aufgaben eine deutlich höhere Selbsteinschätzung (siehe *Abbildung 11*). In derselben Zeit stieg die Zahl der Organspenden in diesen Kliniken um 33%. Allerdings blieb die Ablehnungsrate mit 19% sehr stabil, so dass die erzielte Steigerung eher auf eine erhöhte Detektions- und Melderate zurückzuführen ist.

EDHEP wird mittlerweile in über 30 Ländern eingesetzt (Cohen/Wight, 1999). Einzelne Berichte sprechen von gesteigerten Spenderaten nach der Implementierung (Fischer-Fröhlich et al., 1999). Kontrollierte Evaluationen der Effekte konzentrierten sich zumeist

auf die Zufriedenheit der Teilnehmer am EDHEP sowie deren erwartete Kompetenz im Gespräch mit den Angehörigen (Übersicht bei Blok et al., 1999). Bislang gibt es keine Studien, die eine direkte Auswirkung solcher Programme auf die tatsächliche Spenderate oder die Zustimmung durch Angehörige untersuchen.

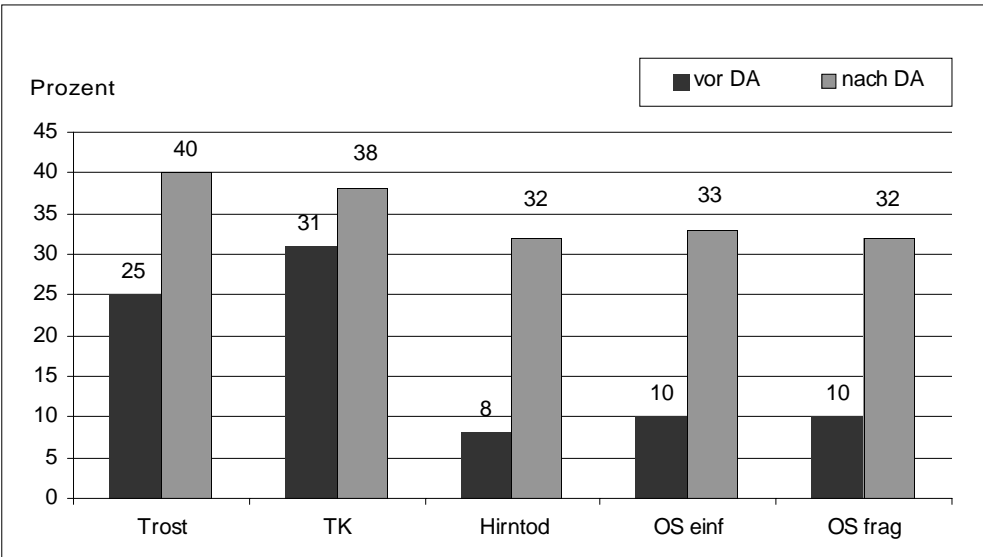


Abb. 11: Prozentsatz der positiven Antworten vor und nach Durchführung des Donor-Action-Moduls „Familienbetreuung und Kommunikation“ auf die Fragen nach: Selbsteinschätzung der Kompetenz, der Familie Trost zu spenden (*Trost*), den Transplantationskoordinator zu benachrichtigen (*TK*), Hirntod zu erklären (*Hirntod*), das Thema Organspende anzusprechen (*OS einf*) und nach Zustimmung zu fragen (*OS frag*) (aus Wight et al., 2000)



## Sonstige Schulungsansätze

Riker und Wight (1995) führten mit Ärzten einer Intensivstation zwei einstündige Ausbildungssitzungen zu den Themen Rolle des Arztes im Spendeprozess, Kontraindikationen und rechtlicher Hintergrund<sup>1</sup> sowie zum Serviceangebot der Transplantationsgesellschaft durch. Sie stellten bei den geschulten Ärzten im Vergleich zu den ungeschulten derselben Klinik eine starke Steigerung der Zahl der Gespräche mit den Familien (1% auf 68%) und der Zustimmungsrates (0% auf 32%) fest. Allerdings ist hier einerseits die sehr geringe Baseline-Rate zu beachten, andererseits waren die Effekte nach sechs Monaten wieder verschwunden.

1 In 44 Staaten der USA gilt der so genannte *required-request*, also die gesetzlich vorgeschriebene Frage nach Organspende.

Robertson et al. (1998) implementierten in 22 Krankenhäusern mit hoher Spenderate ( $\geq 10$  Spender pro Jahr) Kurse zur Umsetzung neuer rechtlicher und organisatorischer Regelungen. Ein Jahr nach den Kursen hatte sich im Vergleich zum Vorjahr die Zahl der entdeckten potentiellen Spender um 28% und die Organspenderate um 30% erhöht. In Krankenhäusern, die vorher ein geringeres Organaufkommen und keine Schulungen erhalten hatten, zeigten sich dagegen geringere Steigerungen (Detektion um 16%, Spender um 10%).

Weitere Publikationen zu diesem Thema verzichten auf einen empirischen Teil und beschränken sich auf die Darstellung ihrer Versuche (Karbe, 1991; Chabalewski, 1997). In einer knappen Darstellung beschreiben Neel et al. (1991) die Auswirkungen einer nicht näher definierten „altruistischen Marketingstrategie“ bei medizinischem Personal. Als Outcome wurde die tatsächliche Spenderate in Kalifornien in dieser Zeit beobachtet. Hierbei stellten die Autoren einen Anstieg von 24,5 pmp auf 32,6 pmp fest.



# PROZESSMODELL DER ORGANSPENDE

Vor dem Hintergrund der in den vorangegangenen Abschnitten dargestellten theoretischen und praktischen Modelle und der Zusammenfassung des Forschungsstandes soll im Folgenden ein Prozessmodell der Organspende mit den verschiedenen Einflussfaktoren auf die Organspenderate entwickelt werden. Dieses bildet die Grundlage für den Entwurf möglicher Interventionsstrategien.

Vom Auftreten eines potentiell geeigneten hirntoten Spenders bis zur Transplantation der Organe läuft ein mehrstufiger, komplexer Prozess ab (siehe *Abbildung 12*), auf dessen einzelnen Stufen eine Vielzahl von Faktoren Einfluss nehmen und letztendlich bestimmen, wie viele der potentiellen auch tatsächlich Spender werden. Man kann sich die einzelnen Stufen wie in Serie geschaltete Filter vorstellen, die jeweils einen Teil des Potentials absorbieren. Im Folgenden sollen für jeden dieser Schritte im Organspendeprozess die Einflussgrößen zusammengestellt und bewertet werden.

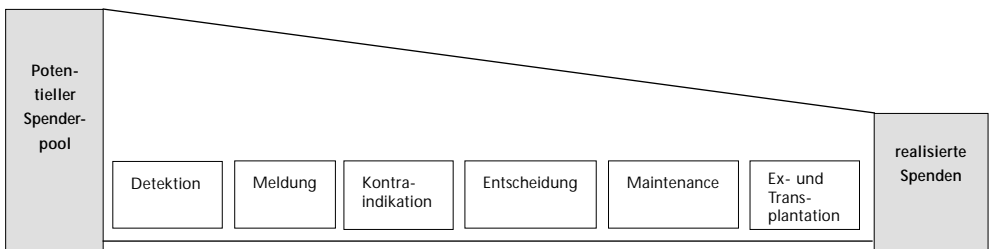


Abb. 12: Modell des Organspendeprozesses vom Auftreten eines potentiellen Spenders bis zur Organtransplantation

In dem in *Abbildung 12* dargestellten Modell gliedert sich der Organspendeprozess in die folgenden sechs Stufen:

- (1) Detektion,
- (2) Meldung,
- (3) Überprüfen medizinischer Kontraindikation,
- (4) Entscheidung,
- (5) Maintenance (intensivmedizinische Versorgung des Spenders zur Aufrechterhaltung der Kreislauffunktion),
- (6) Ex- und Transplantation.

### (1) Spenderdetektion und (2) Spendermeldung

Wesentlicher Einflussfaktor auf die Detektionsrate der potentiellen Spender ist die nötige fachliche Qualifikation des medizinischen Personals. Auch wenn die eigentliche Hirntoddiagnostik später von anderen geleistet wird, so muss ein potentieller Spender zunächst einmal überhaupt erkannt werden. Ein weiterer wesentlicher Faktor ist die Motivation des Personals, aktiv am Organspendeprozess mitzuarbeiten. Diese Motivation wird wiederum

durch die persönliche Einstellung zur Organspende und Transplantationsmedizin, die berufliche Belastung (d.h. fühlt sich das Personal auf der Intensivstation nicht ohnehin schon überlastet und fürchtet daher die Mehrarbeit durch den Organspender?) und auch wesentlich durch das Kliniklima („institutionelle Motivation“) bestimmt. Letzteres bezieht sich auf explizit oder häufiger implizit von der Klinikleitung gemachte Vorgaben, ob Organspende generell unterstützend oder zurückhaltend betrachtet werden soll. Die Bedeutung dieses Faktors zeigt sich in einer Umfrage von Gubernatis et al. (2000) an 446 Krankenhausmitarbeitern: Die Einstellung der Klinikleitung war knapp 40% der Befragten nicht bekannt, von denen sich 84% eine offizielle Stellungnahme, ein Drittel eine schriftliche Erklärung der Direktion zur Wichtigkeit des aktiven Engagements des Krankenhauses im Bereich Organspende wünschten.

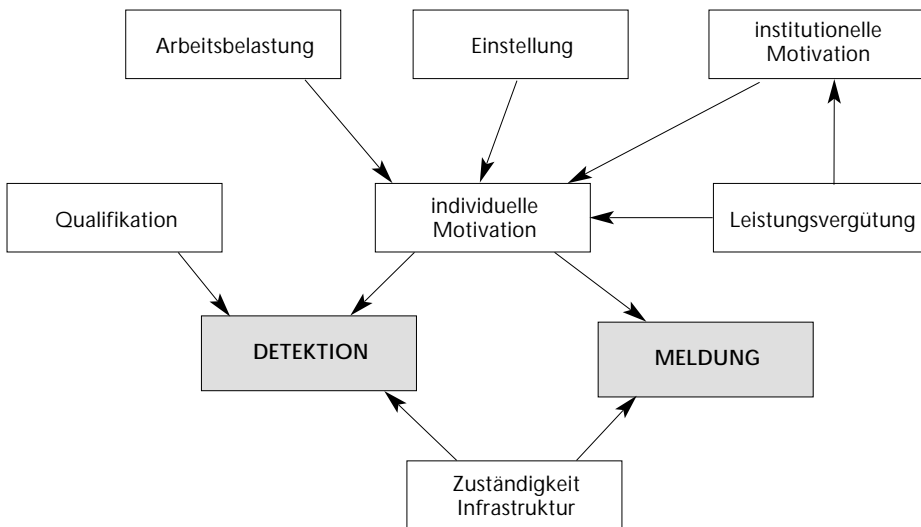


Abb. 13: Motivationale und organisatorische Einflussfaktoren auf die Detektions- und Meldungsrate potentieller Organspender im Krankenhaus

Ob ein entdeckter Spender auch an den zuständigen Transplantationskoordinator gemeldet wird, hängt von motivationalen wie auch organisatorischen Aspekten ab. Für die bereits erwähnte individuelle und institutionelle Motivation spielt auch der Faktor der Vergütung von Mehrarbeit eine Rolle, und zwar sowohl für den Einzelnen (in diesem Fall der Transplantationsbeauftragte der Klinik) als auch für die Klinik. Wichtig ist darüber hinaus, dass Zuständigkeiten geklärt sind und kompetente Ansprechpartner schnell und leicht zu erreichen sind. *Abbildung 13* verdeutlicht die Einflüsse auf die ersten beiden „Filter“ im Organspendeprozess. Nach diesem Modell wirkt eine Leistungsvergütung im Sinne einer Aufwandsentschädigung für investierte Arbeit und investiertes Material in erster Linie indirekt über die motivationalen Faktoren (individuell und institutionell) auf die Detektions- und Meldungsrate.



Nach dem dargelegten Forschungsstand ist die Einstellung des medizinischen Personals zur Organspende generell positiv, auch wenn es Anzeichen stärkerer Bedenken z.B. bezüglich Organhandel oder Organverteilung gibt. Verschiedene Studien haben deutlich die zeitliche und psychische Belastung von intensivmedizinischem Personal gezeigt (van Servellen/Leake, 1993; Medland/Ferrans, 1998; Sharp, 1996, Gubernatis et al., 2000). Die Befürchtung zusätzlicher Arbeitsbelastung war in der Studie von Gubernatis et al. (2000) der häufigste Grund, der für eine Nichtmeldung eines potentiellen Spenders durch das Intensivpersonal angegeben wurde. Kaum Erkenntnisse gibt es bislang über die so genannte institutionelle Motivation; allerdings zeigten Gubernatis et al., wie sehr eine klare Aussage der Klinikleitung von den Mitarbeitern gewünscht wird.

Das Thema Leistungsvergütung sorgt oft für heftige ethische Diskussionen. Hierbei handelt es sich keineswegs um eine Art Erfolgsprämie für die mit der Aufgabe der Organbeschaffung betrauten Ärzte. Vielmehr soll durch einen Ausgleich für die zusätzliche Arbeitszeit und die der Klinik entstehenden Kosten die Zurückhaltung bei der Organspende abgebaut werden. Eine solche Vergütung ist – mit Ausnahme Bayerns – in Deutschland z.Zt. nicht vorgesehen. In Spanien hingegen wird seit längerem ein solcher Ausgleich bereitgestellt (siehe *Abschnitt 6.1.1*, „Das spanische Modell“).

Wie schon erwähnt, hat die klare Festlegung der Zuständigkeit wie auch die organisatorische Struktur mit entsprechend schnell erreichbaren kompetenten Ansprechpartnern einen wesentlichen Einfluss. Auf diesem Gebiet sind viele Verbesserungen im Zuge des Transplantationsgesetzes (TPG) eingeleitet worden. Die Landesausführungsgesetze des TPG sind allerdings von Bundesland zu Bundesland sehr unterschiedlich. Der Effekt ist noch nicht systematisch untersucht worden (und möglicherweise aufgrund der kurzen Zeitspanne auch noch nicht nachweisbar). Hier besteht in Deutschland Untersuchungsbedarf. Aus anderen Ländern wie Spanien oder auch den Niederlanden, Großbritannien und Kanada hingegen liegen Daten aus verschiedenen Krankenhäusern vor, die auf äußerst positive Auswirkungen hinweisen (siehe auch *Abschnitt 6.1* „Effektivität von Strukturverbesserungen“).

### **(3) Medizinische Kontraindikationen**

Das Auftreten von Erkrankungen bei einem potentiellen Spender, die eine Transplantation der Organe unmöglich machen, lässt sich nicht verhindern (im Schaubild auf *Seite 61* als Morbidität bezeichnet). Ein wesentlicher Aspekt im Hinblick auf den Organspendeprozess ist allerdings die Häufigkeit der falsch gestellten Kontraindikationen, was – wie unten ausgeführt – durchaus beeinflusst werden kann.

Nach einer Zusammenstellung von Wight et al. (2000) lassen sich die medizinischen Kontraindikationen zur Organentnahme in absolute Kontraindikationen und einige eingeschränkt geltende unterteilen. Zu den absoluten Kontraindikationen gehören demnach aktive Tuberkulose, HIV-Infektion oder positiver serologischer Befund, Jakob Creutzfeldt, septische Virämie, extrazerebraler maligner Tumor oder Behandlung eines solchen

innerhalb der letzten fünf Jahre. Darüber hinaus gibt es weitere Diagnosen, die den potentiellen Spender nur mit Einschränkung zur Organentnahme zulassen. Dazu gehören u.a. Hepatitis C, Hepatitis B Oberflächen Antigen (es sei denn, der Empfänger ist ebenfalls Hepatitis B Oberflächen Antigen positiv), Agranulozytose, aplastische Anämie sowie Hämophilie.

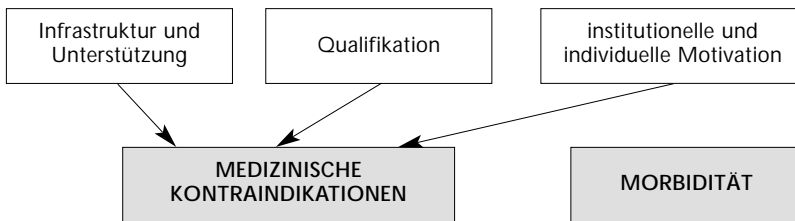


Abb.14: Einflussfaktoren bei der Überprüfung medizinischer Kontraindikationen

Im Rahmen der Diagnostik-Phase des Donor-Action-Programms in zwei spanischen Krankenhäusern wurden falsch gestellte medizinische Kontraindikationen als eine Ursache für den unnötigen Verlust von Organspendern identifiziert. Nach Durchführung spezieller Schulungsmaßnahmen konnte die Zahl falscher Kontraindikationen auf null reduziert werden (Alonso et al., 1999). Ein wichtiger Faktor ist die fachliche Qualifikation des Personals bzw. des zuständigen Transplantationsbeauftragten. Wichtig ist darüber hinaus auch, wie schnell z.B. serologische Analysen durchgeführt werden können oder fachliche Beratung erhältlich ist. Auf diesem Gebiet bietet die DSO mittlerweile ein umfangreiches Serviceangebot mit konsiliarischer Betreuung, Telefonhotline (24 Stunden, 7 Tage die Woche) sowie Laboratorien (Bösebeck/Eisenreich, 2000). Nicht zuletzt spielen auch in dieser Phase des Organspendeprozesses wieder motivationale Faktoren sowohl auf individueller als auch auf institutioneller Ebene eine Rolle (Abbildung 14).

#### (4) Entscheidung

Das komplexeste Einflussmuster innerhalb des sechsstufigen Spendeprozesses ergibt sich bei der Entscheidung für oder gegen eine Spende, d.h. nach der in Deutschland und in den meisten anderen europäischen Ländern üblichen Praxis (Cohen/Wight, 1999) im Gespräch mit den Angehörigen. Wie insbesondere in *Abschnitt 3.2* dieser Expertise dargelegt, müssen hier zwei denkbare Situationen unterschieden werden:

- Entscheidung mit Kenntnis des Willens des Verstorbenen und
- Entscheidung ohne diese Kenntnis.

Zu den Einflussfaktoren auf Seiten der Angehörigen wurden bereits in den vorangegangenen Kapiteln Modelle entwickelt und mit empirischen Ergebnissen verglichen, auf die hier verwiesen werden soll. Wie sich schon dort zeigte, haben neben den grundsätzlichen Werten und Einstellungen der Angehörigen und/oder des Verstorbenen auch verschiedene



mehr oder weniger situationsspezifische Faktoren einen Einfluss auf den Ausgang des Gesprächs.

### Das Gespräch mit den Angehörigen

Die Ablehnungsraten von Angehörigen sind nach wie vor relativ hoch. Studien aus Großbritannien und Spanien zeigten, dass 24% bzw. 26% der Familien eine Spende ablehnten (Stewart et al., 1994; Matesanz/Miranda, 1997). Aus den Niederlanden wurden sogar 73% berichtet (Kranenburg et al., 1998), in Deutschland liegt die Ablehnungsquote bei 37% (DSO, 2000). Die große Variabilität dieser Prozentsätze zwischen den Ländern lässt vermuten, dass der Methode und dem Zeitpunkt der Frage nach einer Organspende eine bedeutende Rolle zukommt (Cohen/Wight, 1999). Nachfolgend sollen die verschiedenen Aspekte in diesem Zusammenhang näher betrachtet werden:

- *Decoupling*: Bislang gibt es keine klaren Richtlinien, wann mit der Option der Organspende an die Angehörigen herantreten werden soll. Zwar gibt es empirische Hinweise, dass die Zustimmungsraten sich erhöhen, wenn die Frage nach der Organspende nicht im selben Gespräch erfolgt wie die Überbringung der Todesnachricht, sondern getrennt zu einem etwas späteren Zeitpunkt (so genanntes *decoupling*, ‚entkoppeln‘) (von Pohle 1996; Blok et al., 1999). Cutler et al. (1993) fanden eine deutlich höhere Zustimmungsraten bei entkoppelter Frage im Vergleich zu simultaner Frage (79% vs. 58%). Allerdings kann aufgrund der medizinischen Anforderung einer Organspende nicht zu lange gewartet werden. In der Praxis wartet man z.B. auf Anzeichen, die darauf hindeuten, dass der Tod des Angehörigen akzeptiert wird (z.B. Sprechen in der Vergangenheit).<sup>1</sup>
- *Zahl/Person der Fragenden*: In einer Analyse von Krankenhausakten über zwei Jahre (von Pohle, 1996) zeigte sich, dass ein nicht zum Team des Krankenhauses gehörender Mitarbeiter der Transplantationsorganisation deutlich höhere Zustimmungsraten bei den Familien erzielt als der Arzt alleine. Dies mag zum Teil darauf zurückzuführen sein, dass der Transplantationskoordinator jedes Mal die Decoupling-Methode anwandte, während die Ärzte dies nur in drei von 29 Fällen taten. Auch in der Studie von Cutler et al. (1993) waren die durch den Koordinator erzielten höheren Zustimmungsraten im Vergleich zum Arzt hauptsächlich auf eine stärkere Anwendung des „Entkoppelns“ zurückzuführen.
- *Anzahl der anwesenden Angehörigen*: Nach Erfahrungen aus Spanien sinkt die Wahrscheinlichkeit einer Zustimmung, je mehr Angehörige entscheiden sollen, während bei Anwesenheit eines einzigen Angehörigen die Zustimmungsraten bei 90% liegen.<sup>2</sup>
- *Einstellung, Wissen und Selbstvertrauen des medizinischen Personals*: Siminoff et al. (1995b) fanden in ihrer oben bereits erwähnten Studie (siehe *Abschnitt 4.2*), dass eine

---

1, 2 Persönliche Mitteilung von Dr. B. Miranda am 11.7.2000 in Madrid.

positive Einstellung der Mediziner zur Transplantationsmedizin enger mit einem erfolgreichen Organprocurement zusammenhing als mit ihrem transplantations-spezifischen Wissen (Kontraindikationen und rechtliche Grundlagen). Allerdings ist hier zu bedenken, dass die Autoren zwar nur Personen, die mit der Transplantation direkt zu tun hatten, befragten, jedoch auch Sozialarbeiter und Geistliche in der Stichprobe eingeschlossen waren. Bereits 1987 hatten Malecki und Hoffman in einer Untersuchung an 124 Krankenschwestern herausgefunden, dass diejenigen, die sich in Bezug auf die Frage nach Organspende sehr unwohl fühlten, nur in 42% der Fälle die Zustimmung der Angehörigen erhielten, während Schwestern, die sich sicherer fühlten, eine Zustimmungsquote von 86% erzielten.

- *Dauer der intensivmedizinischen Behandlung:* Darüber hinaus scheinen weitere Faktoren in der Entscheidungsphase eine Rolle zu spielen. So steigt z.B. die Zustimmungsrate, je mehr Tage der Patient bis zu seinem Tod auf der Intensivstation verbrachte (0–1 Tag: 57%; 2–3 Tage: 69%; >4 Tage: 74%) (Cutler et al., 1993). Die Autoren führen das darauf zurück, dass die Familienmitglieder mit zunehmender Dauer der intensivmedizinischen Behandlung den kritischen Zustand und den Tod des Patienten in einer Art Prozess zu akzeptieren beginnen.
- *Gesprächsführung:* Blok et al. (1999) formulieren aufgrund der klinischen Erfahrung in mehreren europäischen Krankenhäusern sowie einer Sichtung der Literatur einige wichtige Eckpfeiler des Gesprächs mit den Angehörigen: Die Gesprächsführung seitens der Ärzte und Schwestern ist sehr wichtig, um sicherzustellen, dass die Angehörigen das Konzept des Hirntodes verstehen. Das Gespräch sollte gut geplant werden und mit den nächsten Verwandten sowie engen Freunden in einem ruhigen und angenehm eingerichteten Raum stattfinden (siehe auch Gomez-Marinero et al., 1996). Die Überbringung der Todesnachricht sollte möglichst früh im Gespräch stattfinden; die Ängste und die Trauer der Angehörigen sollte empathisch aufgenommen und diskutiert werden. Alle Informationen sollten klar und offen an die Familie weitergegeben werden. Wichtig ist, dass der Hirntod als tatsächlicher Tod verstanden und akzeptiert wird. Auch während des Spendeprozesses sollte die Familie weiter betreut werden. Auch sollte sie ermutigt werden, den Körper des Spenders öfters zu sehen, um Ängsten von Verstümmelung entgegenzuwirken (Übersicht bei Blok et al., 1999).

Modelle, wie die individuelle Entscheidung des Spenders zustande kommt, wurden in *Abschnitt 3.1* dargelegt. Ebenso haben wir Modelle der Einstellungsbildung bei den Angehörigen vorgestellt (*Abschnitt 3.2*). In Erinnerung gerufen sei, dass auch bei Kenntnis der Einstellung des Verstorbenen noch andere Faktoren, wie z.B. Erfahrung mit dem Intensivpersonal, eine Rolle spielen.

Zur Bekundung seines Willens muss der Verstorbene einen Ausweis unterzeichnet haben – was mit davon abhängt, wie schwierig sich dies in der Praxis gestaltet, d.h. wie einfach und an welchen Stellen ein solcher Ausweis erhältlich ist – und/oder mit seinen Angehörigen



über das Thema gesprochen haben. Im letzteren Fall ist entscheidend, wie gut die intrafamiliäre Kommunikation ist. Wie wir gesehen haben, wird auch bei Kenntnis des Willens diesem nicht immer entsprochen. Offensichtlich haben hier weitere Faktoren Einfluss. Zum einem scheint die generelle Einstellung der Angehörigen sowie die Erfahrung während der intensivmedizinischen Versorgung eine Rolle zu spielen (siehe auch *Abschnitt 3.2*); zum anderen kommt es darauf an, wie die Angehörigen mit der Todesnachricht umgehen können und inwiefern sie in der Lage sind, in einer solchen stark belastenden Situation eine Entscheidung zu treffen (Faktor *Coping*).

Neben den Faktoren auf Seiten der Angehörigen gibt es auch beim beteiligten medizinischen Personal einige Einflussgrößen. Wie in den zitierten Studien gezeigt, kommt es bei solchen schweren und emotional belastenden Aufgaben auf die Einstellung, das Engagement, die Gesprächsführungskompetenzen, aber auch auf das Selbstvertrauen an. Darüber hinaus spielen situative Faktoren (der Raum und das Setting des Gesprächs, die Zahl der Angehörigen, Entkoppeln von Todesnachricht und Frage nach Organspende etc.) eine wichtige Rolle (siehe *Abbildung 15*).

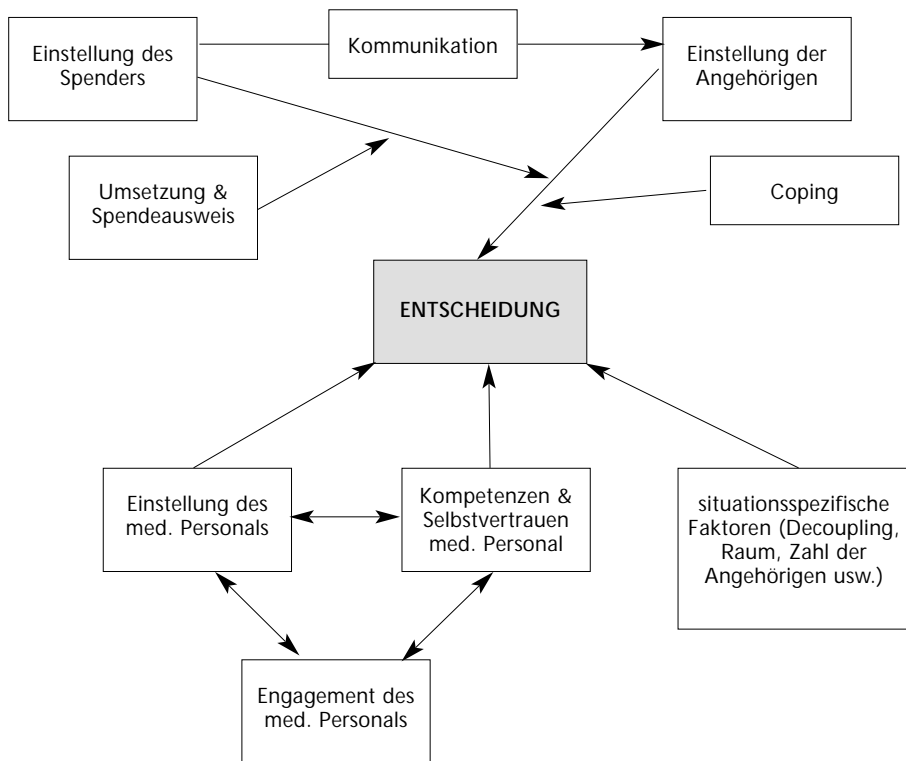


Abb. 15: Einflussfaktoren im Gespräch mit den Angehörigen auf die Entscheidung für oder gegen eine Organspende

### (5) Maintenance, (6) Ex- und Transplantation

Nach neuesten Zahlen der DSO kam es 1999 bei 3,9% der identifizierten Spender in Deutschland zu keiner Organspende, weil es nicht gelungen war, die Homöostase<sup>3</sup> des Hirntoten aufrechtzuerhalten. Der Anteil ist damit seit 1997 (4,8%) leicht rückläufig (DSO, 2000), wird sich aber nicht gänzlich verhindern lassen.<sup>4</sup> Insgesamt kann die Rolle der Maintenance-Problematik im Hinblick auf die Steigerung der Spenderate als nicht vorrangig betrachtet werden. Beeinflusst wird der Verlust auf dieser Stufe zum einen von der technischen Ausrüstung des jeweiligen Krankenhauses, von der fachlichen Qualifikation des Personals und der Stabilität des Spenderkreislaufs, zum anderen aber auch von den strukturellen und organisatorischen Voraussetzungen (z.B. wie lange es dauert, bis ein passender Empfänger gefunden wird und die Organe explantiert werden) (*Abbildung 16*).

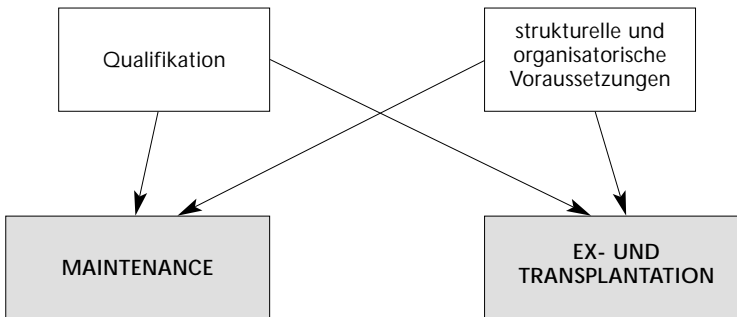


Abb. 16: Einflussfaktoren auf die Spender-Maintenance und Explantation der Organe

3 Homöostase: die Aufrechterhaltung des Gleichgewichts der Organfunktionen.

4 In Spanien liegt die Zielvorgabe bei einer Reduktion dieser Fälle auf 2%.



# DAS „STRATEGIENORCHESTER“



Auf dem langen Weg vom Hirntod eines potentiellen Spenders bis zur Entnahme und Transplantation der Organe ist eine Vielzahl unterschiedlichster Faktoren maßgeblich daran beteiligt, ob es zu einer Spende kommt oder ob der potentielle Spender verloren geht. Die Komplexität lässt sich veranschaulichen, wenn man die im vorangegangenen Abschnitt für jeden Teilschritt entwickelten Modelle zu einem Gesamtmodell formiert (siehe *Abbildung 17*). Angesichts dieses Gesamtmodells des Organspendeprozesses wird deutlich, dass mit nur einer einzigen Maßnahme eine substantielle Erhöhung der Organspenderate nicht zu erreichen ist.

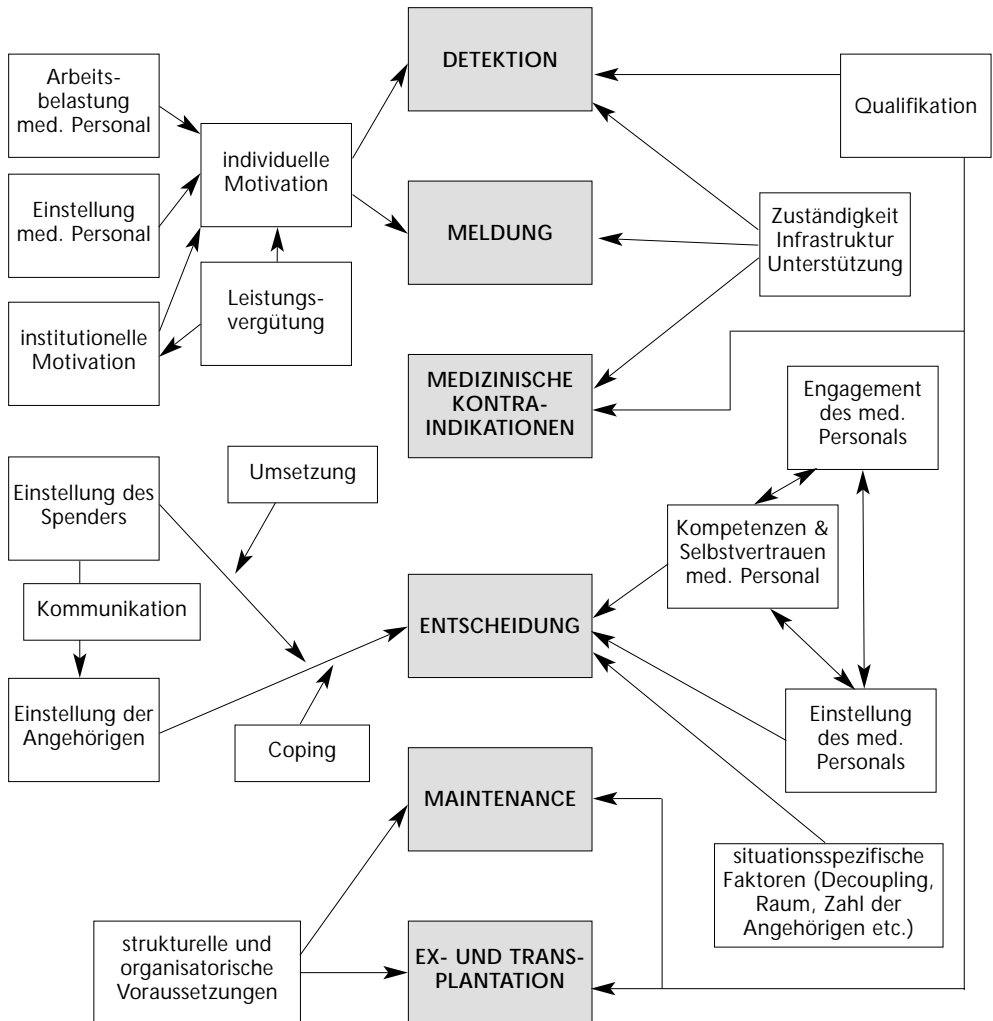


Abb. 17: Prozessmodell des gesamten Organspendeprozesses

Die Einflussfaktoren sind medizinischer, psychologischer, struktureller, technischer, individueller oder institutioneller, kommunikationspsychologischer und motivationaler Natur. Wenn eine gezielte Verbesserung erreicht werden soll, so müssen aufeinander abgestimmte Maßnahmen von ebenfalls unterschiedlicher Natur gleichzeitig an verschiedenen Punkten des Modells angreifen: ein so genanntes „Strategienorchester“.

Das Modell verdeutlicht darüber hinaus, dass das Ergebnis – die Organspenderate – von dem gesamten Prozess und all seinen Faktoren beeinflusst wird. Insofern macht es wenig Sinn, einzelne Maßnahmen an dieser Größe zu messen, da von keiner Strategie alleine erwartet werden kann, dass sie die Organspenderate linear und direkt messbar beeinflusst. Für die Legitimation von Einzelmaßnahmen ist eine kontinuierliche Evaluation hingegen sehr wichtig. Daher gilt es, für jede Einzelstrategie eine geeignete Outcome-Variable zu finden und sich Möglichkeiten einer validen und reliablen Messung zu überlegen. Die Entwicklung der Organspenderate kann dann, sofern man weitere Faktoren, wie z.B. die Zahl der jährlichen Hirntoten ohne medizinische Kontraindikationen (potentielle Spender), kontrolliert, als Effektmaß für das gesamte Strategienorchester herangezogen werden.

Im Folgenden sollen ein mögliches Strategienorchester zusammengestellt und daraus Ansatzpunkte für Evaluationen abgeleitet werden. Die Punkte, an denen Wirkungen einer Einzelstrategie wahrscheinlich sind sowie mögliche Outcome-Variablen werden diskutiert.

## Schritt 1a: Systematische Analyse des potentiellen Spenderpools und Ermittlung der Ursachen von Verlusten

Um einen genauen Überblick über den möglichen Spenderpool (also die Zahl der Hirntoten ohne medizinische Kontraindikationen) zu bekommen, wäre eine Baseline-Evaluation nach Vorbild der diagnostischen Phase des Donor-Action-Programms sinnvoll. Das heißt, die Krankenakten einer Klinik müssten retro- oder prospektiv von Experten durchgesehen und jeder Todesfall auf Eignung zur Organspende geprüft werden.

Neben den zu ermittelnden Zahlen des Spenderpotentials könnten bei einer genauen Erfassung des Prozederes bei aufgetretenem Hirntod auch die Ursachen für den Verlust eines Spenders untersucht werden. Im Idealfall könnten dafür etwa Formulare wie in Spanien (siehe Exkurs in *Abschnitt 6.1.1*) verwendet werden. Eine solche Erhebung ist sehr aufwendig und kostenintensiv. Es wäre daher zu überlegen, inwiefern diese „diagnostische Phase“ modellhaft an einigen Beispielkrankenhäusern durchgeführt werden könnte. Es wäre dann auf jeden Fall sinnvoll, eine möglichst repräsentative Stichprobe von Kliniken verschiedener Größe und Ausstattung einzuschließen.

Der Nutzen dieses Vorgehens liegt in der genauen Ermittlung der Hauptprobleme innerhalb des oben dargestellten sechsstufigen Spendeprozesses. Je nachdem, wie die Resultate ausfallen, kann dann für jedes Krankenhaus eine Reihe sinnvoller, zielgerichteter und



ursachenspezifischer Maßnahmen entwickelt werden. Die neuesten Daten der DSO legen nahe, dass die Ablehnung durch Familien das Hauptproblem im Spendeprozess bildet (DSO, 2000). Allerdings wird hier als Grundmenge nicht die Zahl der insgesamt potentiell geeigneten Spender (wie sie die hier vorgeschlagene Analyse liefern würde) herangezogen, sondern die Zahl der bei der DSO gemeldeten Spender.

## Schritt 1b: Einstellung, Motivation und Kompetenzen im Krankenhaus

Viele strukturelle und organisatorische Verbesserungen, wie sie ähnlich in Spanien und anderen Ländern erfolgreich durchgeführt wurden, werden in Deutschland durch das Transplantationsgesetz gefordert und durch die Ausführungsgesetze der Länder umgesetzt (Beispiel Bayern siehe Bösebeck/Eisenreich, 2000). Dazu gehören die regional zuständigen Transplantationskoordinatoren der DSO und ihre Serviceleistungen (nach § 11 TPG) sowie die Ernennung von so genannten Transplantationsbeauftragten – z.B. in Bayern und Rheinland-Pfalz – in allen Krankenhäusern mit Intensivbetten. Allein dadurch könnten positive Effekte zu erwarten sein.

### Baseline-Erhebung

Der Erfolg der Organbeschaffung (*procurement*) hängt aber gerade auf den ersten beiden Stufen (innerhalb des Krankenhauses) – neben den strukturellen und organisatorischen Faktoren – auch von einer Reihe eher psychologischer und motivationaler Aspekte ab. Zunächst sind hier die individuelle Einstellung des Personals und ganz besonders die so genannte „institutionelle Motivation“ zur Kooperation im Bereich der Organbeschaffung zu nennen. Beides müsste zunächst als ein Baseline-Wert ermittelt werden. Die individuelle Einstellung und Motivation ließe sich z.B. mittels einer Skala erheben, ähnlich der *Hospital Attitude Scale*, wie sie in der diagnostischen Phase des Donor-Action-Programms eingesetzt wird. Die Einstellung der Klinikleitung („institutionelle Motivation“) könnte über so genannte Delphi-Befragungen geschätzt werden. Des Weiteren sollte die Überstundenlast des Intensivpersonals eingeschätzt werden. Im Hinblick auf die dritte Stufe des Organ-spendeprozesses wäre eine Erhebung der selbst eingeschätzten Kompetenzen in Bezug auf das Gespräch mit den Angehörigen erforderlich. Hier könnten Fragebogen nach dem Vorbild von EDHEP eingesetzt werden, die allerdings für prospektive Befragungen modifiziert werden müssten. Schließlich wären Aufzeichnungen über das Setting des Angehörigen-gesprächs sowie über die Gründe der Ablehnung für spätere Maßnahmen sehr hilfreich.

Alle oben genannten Baseline-Erhebungen, also die Evaluation der Krankenakten als auch die Baseline-Werte der Einstellungen, des Wissens und der Kompetenzen wie auch die Aufzeichnungen über das Gespräch mit den Angehörigen sind als Grundlage und Ausgangswert des Erfolgsmonitorings zu verstehen und müssen daher in regelmäßigen Intervallen wiederholt werden, um für verschiedene unten dargestellte Maßnahmen als Gradmesser des Erfolgs zu dienen.

## Schritt 2a: Maßnahmen im Krankenhaus

Im Krankenhaus selbst sollte darüber hinaus – je nach den Ergebnissen der diagnostischen Phase – ein an das Donor-Action-Programm angelehntes Modulverfahren angewendet werden. Wenn die Analyse ergeben hat, dass die Schwachstelle in erster Linie in einer unzureichenden Spenderdetektion (z.B. durch falsch gestellte medizinische Kontraindikationen) liegt, so können Detektionskurse implementiert werden. Ein Aspekt, der hier möglicherweise häufig mit einfließt, ist die Motivation auf individueller und institutioneller Ebene. Grundsätzlich sollte im gesamten Krankenhaus eine Art Öffentlichkeitsarbeit zur Förderung der Organspende durchgeführt werden. Wie in Spanien könnten hierfür der Transplantationsbeauftragte und der regionale DSO-Koordinator zuständig sein. Der Erfolg einer solchen Aufklärung könnte über die individuelle und institutionelle Einstellung gemessen werden. Im Zusammenhang mit der Verbesserung der Zuständigkeiten (Ernennung des Transplantationsbeauftragten) und der Detektion sollte sich nach gewisser Zeit im Vergleich zur Baseline-Erhebung eine Erhöhung der Detektionsrate einstellen.

Schulungen zur Gesprächsführung (wie EDHEP) sind nach Meinung vieler Experten grundsätzlich sinnvoll (siehe Blok et al., 1999). Eine Messung des Erfolgs wurde bislang nur über die Einschätzung des Nutzens für die Teilnehmer versucht. Eine „objektivere“ Messung scheint angesichts der Vielzahl von Faktoren, die die Entscheidung im Gespräch beeinflussen, nur schwer möglich. So ist eine Quantifizierung über die Ablehnungsrate keine adäquate Lösung, da die Einstellungsfaktoren, die Coping-Mechanismen auf Seiten der Angehörigen sowie eventuell der komplexe Prozess der Einstellungsbildung beim Verstorbenen konfundierend mit einwirken. Der Einsatz von EDHEP oder ähnlichen Programmen scheint uns dann sinnvoll, wenn die Baseline-Evaluation klare Bedenken und Unsicherheiten sowie Wünsche nach Schulung beim befragten Personal ergeben hat. In diesem Fall sollte die Effektivität auch weiterhin an dem subjektiven Gewinn der Teilnehmer evaluiert werden.

## Schritt 2b: Öffentlichkeitsarbeit

Um eine Entscheidung für die Organspende entweder zu Lebzeiten des Verstorbenen oder nach dessen Tod durch seine Angehörigen zu erreichen, müssen neben den Maßnahmen im Krankenhaus (z.B. Personalschulungen) vor allem auch in Bezug auf die Öffentlichkeit Maßnahmen ergriffen werden. Nach heutigem Wissensstand kommt es hier vor allem auf eine Aufklärung im Sinne der Information (Wo bekommt man Spendeausweise? Was bedeutet Hirntod? Wie funktioniert das Verteilungssystem?) an, um konkrete und diffuse Ängste zu beseitigen. Ebenfalls von Bedeutung ist es, Diskussionen und Austausch innerhalb der Familien anzuregen, um zu erreichen, dass die persönliche Einstellung eines Menschen seinen Angehörigen auch bekannt ist und sie im Falle seines Todes in seinem Sinn entscheiden können. Die Schwierigkeit bei solchen Maßnahmen besteht darin, ein dauerhaftes Bewusstsein für das Thema Organspende zu schaffen. Nach verschiedenen

8

Kampagnen wurden kurz danach häufig positive Effekte auf den Informationsgrad der Bevölkerung festgestellt, ohne dass dies eine Wirkung auf die Spenderate gehabt hätte. Dies kann jedoch nicht überraschen, wenn man die Vielzahl anderer Faktoren betrachtet, die die Zahl der Organspender mit beeinflussen (siehe Prozessmodell *Abbildung 17*). Auch hier ist es daher sehr wichtig, die Erfolgskontrolle mit einem angemessenen Instrumentarium und passenden Outcome-Variablen durchzuführen. Eine Kampagne sollte demnach daraufhin überprüft werden, wie stark sie von der Bevölkerung wahrgenommen wurde, und ob sie in der Lage war, transplantationspezifisches Wissen zu vermitteln. Ist sie speziell z.B. auf die Verbreitung von Spendeausweisen ausgerichtet, so lässt sich der Erfolg auch an den in Umfragen ermittelten Zahlen von Ausweisträgern messen. Bei allen Evaluationen auch im Bereich der Öffentlichkeit ist es wichtig, einen Ausgangswert als Referenz für die Veränderungen zu erheben.

In einigen europäischen Ländern, wie z.B. in Spanien und den Niederlanden, sind die für die Organspende zuständigen Institutionen mittlerweile dazu übergegangen, auf großflächige Kampagnen zu verzichten oder sie zumindest einzuschränken und stattdessen zu versuchen, mittels einer kontinuierlichen Pressearbeit (Interviews, Pressemitteilungen etc.) eine permanente Präsenz des Themas in den Medien und im öffentlichen Bewusstsein zu erreichen (van Netten, 1999; March/Burgos, 1997).

## Mögliche Ansatzpunkte künftiger Interventionen

Dem beschriebenen Prozessmodell und den daraus abgeleiteten Schritten entsprechend, gibt es verschiedene Ebenen, die jeweils verschiedene Interventionsstrategien erfordern (siehe *Abbildung 18*), wobei ein und dasselbe Interventionselement auch mehrere Ebenen

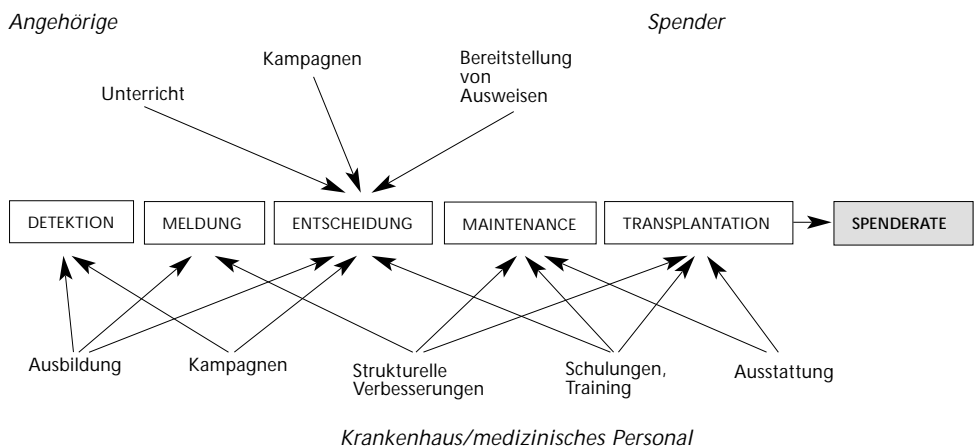


Abb. 18: Ansatzpunkte für verschiedene Interventionen innerhalb des Spendeprozesses

beeinflussen kann: So können beispielsweise breit angelegte Öffentlichkeitskampagnen potentielle Spender und deren Angehörige wie auch die in den Krankenhäusern tätigen Menschen gleichermaßen ansprechen. Sie können also nicht nur hinsichtlich der persönlichen Einstellung des Einzelnen – und damit auf der Ebene der Entscheidung – wirksam werden, sondern darüber hinaus auf Seiten des medizinischen Personals auch die Spenderdetektion beeinflussen.

Das als Denkanstoß für ein künftiges Vorgehen zu verstehende Modell der auf verschiedenen Ebenen wirkenden Faktoren und ansetzenden Interventionsstrategien verdeutlicht zum einen, dass nicht alle Strategien an der Spenderate als einzige Outcome-Größe gemessen werden können, sondern dass für jede Ebene vernünftige Outcome-Variablen definiert werden müssen, an denen der Erfolg einer Intervention gemessen werden kann; zum anderen wird deutlich, dass man auf den verschiedenen Ebenen mit unterschiedlichen Interventionsstrategien ansetzen sollte, um mit Hilfe eines solchen „Strategienorchesters“ einen vernünftigen Gesamteffekt im Sinne einer Erhöhung der Spenderate zu erzielen.



# **ANHANG**



# 9.1 Literatur

- Ajzen, I. / Fishbein, M. (1977): „Attitude-behavior relations: A theoretical analysis and review of empirical research.“ *Psychological Bulletin* 1977, 84, 888-918.
- Alonso, M. et al. (1999): „Donor action in Spain: A program to increase organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1999, 31, 1084-1085.
- Amir, M. / Haskell, E. (1997): „Organ donation: Who is not willing to commit? Psychological factors influencing the individual's decision to commit to organ donation after death.“ *International Journal of Behavioral Medicine* 1997, 4, 215-229.
- Aranzabal, J. et al. (1995): „Capacidad generadora de donantes de organos en la Comunidad Autonoma del Pais Vasco.“ *Revista Espanola de Trasplantes* 1995, 4, 1-18.
- Bart, K. J. / Macon, E. J. / Humphries A. L. et al. (1981): „Increasing the supply of cadaveric kidneys for transplantation.“ *Transplantation* 1981, 31, 383-387.
- Basu, P. K. / Hazariwala, K. M. / Chipman, M. L. (1989): „Public attitudes toward donation of body parts, particularly the eye.“ *Can J Ophthalmol* 1989, 24, 216-220.
- Bierhoff, H. W. (1996): „Prosoziales Verhalten.“ In: Stroebe, W. / Hewstone, M. / Stephenson, G. M. (Hrsg.): *Sozialpsychologie*. Berlin: Springer, 395-420.
- Blok, G. A. et al. (1999): „The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): addressing the training needs of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved, and requesting donation.“ *Transplant International* 1999, 12, 161-167.
- Bösebeck, D. / Eisenreich, S. (2000): „Eine Allianz für das Leben: Organspende in Bayern.“ *Bayerisches Ärzteblatt* 2000, 209-211.
- Bunzel, B. / Smeritschnig, B. (1999): „Einstellungen und Bedenken zum Thema Organtransplantation – eine Erhebung bei MedizinstudentInnen.“ *Acta Chir. Austriaca* 1999, 111-116.
- Burroughs, T. E. / Hong B. A. / Kappel, D. F. / Freedman, B. K. (1998): „The stability of family decision to consent or refuse organ donation: Would you do it again?“ *Psychosomatic Medicine* 1998, 60, 156-162.
- BZgA – Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.) (2000): *Die Herausforderung annehmen – Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich*. Köln: BZgA (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung Bd. 9).
- Cacioppo, J. T. / Petty, R. E. (1986): „The elaboration likelihood model of persuasion.“ In Berkowitz, L. (Hrsg.): *Advances in Social Psychology* 19. Orlando: Academic Press, , 123-205.
- Cacioppo, J. T. / Gardner, W. L. (1993): „What underlies medical donor attitudes and behavior?“ *Health Psychology* 1993, 12, 269-271.
- Callender, C. / Burston, B. / Yeager, C. / Miles, P. (1997): „A national minority transplant program for increasing donation rates.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 1482-1483.
- Cantarovich, F. / Fagunes, E. / Biolcalti, D. / Bacque, M. C. (2000): „School education, a basis for positive attitudes toward organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 2000, 32, 55-56.
- Cerney, M. S. (1993): „Solving the organ donor shortage by meeting the bereaved family's needs.“ *Critical Care Nurse* 1993, 13, 32-36.
- Chabalewski, F. L. (1997): „A success story: Promoting the incorporation of donation- and transplantation-related content in nursing school curricula.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3240-3241.
- Cheung, A. H. S. / Alden, D. L. / Wheeler, M. S. (1998): „Cultural attitudes of Asian Americans toward death adversely impact organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1998, 30, 3609-3610.
- Cohen, B. / Wight, C. A. (1999): „European perspective on organ donation: breaking down the barriers to organ donation.“ *Transplantation* 1999, 68, 985-990.

- Corlett, S. (1985): „Public attitudes toward human organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1985, 17, 103-110.
- Cutler, J. A. / David, S. D. / Kress, T. J. (1983): „Increasing the availability of cadaveric organs for transplantation: Maximizing the consent rate.“ *Transplantation* 1983, 56, 225.
- Darpon, J. / Teixeira, J. B. / Martinez, L. et al. (1995): „Potencial generador de donantes en diferentes tipos de hospitales (CAV).“ *Revista Espanola de Trasplantes* 1995, 4, 9-13.
- Davidson, M. N. / Devney, P. (1991): „Attitudinal barriers to organ donation among black Americans.“ *Transplantation Proceedings* 1991, 23, 2531-2532.
- Dawidson, I. et al. (1993): „Increasing organ donation at a large inner city public hospital.“ *Transpl Proc* 25 (6), 3139.
- DeJong, W. et al. (1998): „Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families.“ *American Journal of Critical Care* 1998, 7.
- Dominguez, J. M. et al. (1991): „Knowledge and attitude about organ donation in a hispanic population.“ *Transplantation Proceedings* 1991, 23, 1804-1806.
- DSO – Deutsche Stiftung Organtransplantation (Hrsg.) (1998): *Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen: Transplantationsgesetz. Der Gesetzestext mit Stellungnahmen von Experten und Betroffenen*. Neu-Isenburg: DSO.
- DSO – Deutsche Stiftung Organtransplantation (Hrsg.) (2000): *Organspende und Transplantation in Deutschland* 1999. Neu-Isenburg: DSO.
- Espinel, E. et al. (1989): „The capacity for organ generation of hospitals in Catalonia, Spain: a multicentre study.“ *Transplantation Proceedings* 1989, 21, 1419-1421.
- Evans, R. W. / Orians, C. E. / Ascher, N. L. (1992): „The potential supply of organ donors. An assessment of the efficacy of organ procurement efforts in the United States.“ *JAMA* 1992, 267, 239-246.
- Fischer-Fröhlich, C. L. et al. (1999): „Consent to organ donation: Who should make the request?“ 9th Congress of the European Society for Organ Transplantation, Oslo/Norway.
- Forsa (1999): „Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland.“ Berlin.
- Forsa (2000): „Die Organspendebereitschaft in der Bundesrepublik Deutschland.“ Berlin.
- Gaber, A. O. et al. (1990): „Survey of attitudes of health care professionals toward organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1990, 22, 313-315.
- Gallup Organization (1993): „I. The American public's attitudes toward organ donation and transplantation.“ Boston, MA.
- Garrison, R. N. et al. (1991): „There is an answer to the shortage of organ donors.“ *Surg Gyn & Obst* 1991, 173, 391-396.
- Gäbel, H. / Rehnqvist, N. (1997): „Information on new transplant regulation: How it was received by the general public and the action that ensued.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3093.
- Gomez-Marinerio, P. / Santiago, C. / Monino, A. (1996): „The donation interview.“ In: Matesanz, R. / Miranda, B. (Hrsg.): *Organ donation for transplantation – the Spanish model*. Madrid: Grupo Aula Medica, 93-109.
- Gortmaker, S. L. et al. (1996): „Organ donor potential and performance: size and nature of the organ donor shortfall.“ *Crit Care Med* 1996, 432-439.
- Gubernatis, G. et al. (1997): „Relevance of small hospitals for increasing donation rates.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3091-3092.
- Gubernatis, G. (1999): „Organization of organ donation – concepts and experiences in Niedersachsen/ Ostwestfalen.“ *Nephrology Dialysis Transplantation* 1999, 14, 2309-2314.
- Gubernatis, G. et al. (2000): „A hospital survey to improve organ procurement organisation.“ *Organs and Tissues* 2000, 2, 87-91.
- Harms, S. L. / Schutte, L. / Kappel, D. F. (1997): „Public education postpresentation research.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3249.

- Harris, R. J. et al. (1991): „Consenting to donate organs: whose wishes carry the most weight?“ *Journal of Applied Social Psychology* 1991, 21, 3-14.
- Hasegawa, T. / Maeda, Y. / Yamakawa, K. (1994): „Proposal for free delivery of donor cards in Japan.“ *Transplantation Proceedings* 1994, 26, 980-982.
- Hessing, D. J. / Elffers, H. (1986): „Attitude towards death, fear of being declared dead too soon, and donation of organs after death.“ *Omega* 1986, 17, 115-124.
- Horton, R. L. / Horton, P. J. (1990): „Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation.“ *Soc. Sci. Med.* 1990, 31, 791-800.
- Jacob, F. et al. (1996): „Regional awareness campaign concerning organ sharing.“ *Transplantation Proceedings* 1996, 28, 393.
- Jasper, J. D. et al. (1999): „The publics attitude toward incentives for organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1999, 31, 2181-2184.
- Karbe, T. (1991): „Standardized education program in organ procurement for transplantation coordinators.“ *Transplantation Proceedings* 1991, 23, 2539-2540.
- Kranenburg, J. et al. (1998): *The Don Quichot investigation*. Amsterdam: Spring Communications.
- Laederach-Hofmann, K. / Isenschmid-Gerster, B. (1998): „Wissen, Einstellungen und Bedenken von Studierenden der Medizin gegenüber der Organtransplantation: Resultate einer Fragebogenerhebung im ersten Studienjahr.“ *Schweiz Med Wochenschr* 1998, 128, 1840-1849.
- Malecki, M. S. / Hoffman, M. C. (1987): „Getting the yes: how nurses' attitudes affect their success in obtaining consent for organ and tissue donation.“ *Dialysis Transplant* 1987, 276-278.
- March, J. C. / Burgos, R. (1997): *Medios de comunicacion y trasplante de organos*. Granada: Escuela Andaluza De Salud Publica.
- Martinez, L. et al. (1991): „Public opinion regarding organ donation in Chile.“ *Transplantation Proceedings* 1991, 23, 2528.
- Matesanz, R. et al. (1996a): „Continuous improvement in organ donation.“ *Transplantation* 1996, 61, 1119-1121.
- Matesanz, R. et al. (1996b): „The National Transplant Organization. Donation, evolution and transplant activity in Spain.“ In: Matesanz, R. / Miranda, B. (Hrsg.) (1996): *Organdonation for transplantation – the Spanish model*. Madrid: Grupo Aula Medica, 19-34.
- Matesanz, R. / Miranda, B. (1996): *Organ donation for transplantation: the Spanish model*. Madrid: Grupo Aula Medica.
- Matesanz, R. / Miranda, B. (1997): „The Spanish experience in organ donation.“ In: Chapman, Y. R. / Deierhoi, M. / Wight, C. (Hrsg.): *Organ and tissue donation for transplantation*. London: Edward Arnold, 361.
- Matesanz, R. / Miranda, B. (2000): *Newsletter Transplant July 2000*. Madrid: Aula Medica.
- McIntyre, P. et al. (1987): „Psychological factors influencing decision to donate organs.“ In: Wallendorf, M. / Anderson, P. (Hrsg.): *Advances in consumer research* 14, Association for consumer research, 331-334.
- Medland, J. J. / Ferrans, C. E. (1998): „Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in an ICU.“ *American Journal of Critical Care* 1998, 7, 24-29.
- Meier, D. et al. (2000): „Effects of an educational segment concerning organ donation and transplantation.“ *Transplantation Proceedings* 2000, 32.
- Minz, M. et al. (1998): „Impact of organ trade on attitudes toward organ donation: Knowledge and attitudes toward cadaveric organ donation in North India.“ *Transplantation Proceedings* 1998, 30, 3611.
- Miranda, B. et al. (1995): „Evolution of organ procurement and donor characteristics in Spain.“ *Transplantation Proceedings* 1995, 27, 2384-2388.
- Miranda, B. / Matesanz, R. (1996): „The potential organ donor pool.“ In: Matesanz, R. / Miranda, B. (Hrsg.): *Organ donation for transplantation – the Spanish Model*. Madrid: Grupo Aula Medica, 127-134.

- Muthny, F. A. (1997): „Das Gespräch mit den Angehörigen als zentraler Schlüssel zur Organspende.“ *Transplantationsmedizin* 1997, 7, 66-70.
- Muthny, F. A. et al. (1995): „Medizinpsychologische Fortbildung für den Umgang mit den Angehörigen plötzlich Verstorbenen – Evaluationsergebnisse von Ärzten, Pflegekräften und Psychologen.“ *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 1995, 183-190.
- Nathan, H. M. et al. (1991): „Estimation and characterization of the potential renal organ donor pool in Pennsylvania. Report of the Pennsylvania statewide donor study.“ *Transplantation* 1991, 51, 142-149.
- Neel, A. et al. (1991): „Utilization of altruistic marketing strategies for organ procurement.“ *Transplantation Proceedings* 1991, 23, 2537-2538.
- Nolan, B. E. / Spanos, N. P. (1989): „Psychosocial variables associated with willingness to donate organs.“ *Canadian Medical Association Journal* 1989, 141, 27-32.
- Parisi, N. / Katz, L. (1986): „Attitude towards posthumous organ donation and commitment to donate.“ *Health Psychology* 1986, 5, 565-580.
- Persijn, G. G. / van Netten, A. R. (1997): „Public education and organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 1614-1617.
- Peters, T. G. et al. (1996): „Organ donors and nondonors – an American dilemma.“ *Arch Intern Med* 1996, 156, 2419-2424.
- Pike, R. E. / Odell, J. A. / Kahn, D. (1992): „Public attitudes to organ donation in South Africa.“ *Transplantation Proceedings* 1992, 24, 2102.
- Prottas, J. / Levine Batten, H. (1998): „Health professionals and hospital administrators in organ procurement: attitudes, reservations, and their resolutions.“ *American Journal of Public Health* 1988, 78, 642-645.
- Radecki, C. M. / Jaccard, J. (1997): „Psychological aspects of organ donation: A critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions.“ *Health Psychology* 1997, 16, 183-195.
- Ratner, L. E. (2000): „Are altruistic strangers an untapped source of organs for transplantation?“ *Transplantation* 2000, 69, 403.
- Rene, A. A. et al. (1995): „Organ donation awareness: Knowledge, attitudes and believes in a Puerto Rican population.“ *Transplantation Proceedings* 1995, 27, 1893-1896.
- Riker, R. R. / White, B. W. (1995): „The effect of physician education on the rates of donation request and tissue donation.“ *Transplantation* 1995, 59, 880-884.
- Robertson, V. M. (1998): „Concentrated professional education to implement routine referral legislation increases organ donation.“ *Transplantation Proceedings* 1998, 30, 214-216.
- Roels, L. / Deschoolmeester, G. / Vanrenterghem, Y. (1997): „A profile of people objecting to organ donation in a country with a presumed consent law: Data from the Belgian National Registry.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 1473-1475.
- Ryan, M. (1997): „Publicity and marketing strategies.“ In: Chapman, J. R. / Deierhoi, M. / Wight, C. (Hrsg.): *Organ and tissue donation for transplantation*. London: Edward Arnold, 412-430.
- Sanner, M. A. / Hedman, H. / Tufveson, G. (1995): „Evaluation of an organ-donor-card campaign in Sweden.“ *Clin. Transplantation* 1995, 9, 326-333.
- Schulz, K. H. et al. (2000): „Predictors of intention to donate organs: An empirical model.“ *Transplantation Proceedings* 2000, 32.
- Schutte, L. / Kappel, D. (1997): „Barriers to donation in minority, low-income, and rural populations.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3746-3747.
- Schütt, G. / Schroeder, P. (1993): „Population attitudes toward organ donation in Germany.“ *Transplantation Proceedings* 1993, 25, 3127-3128.
- Schweidtmann, W. / Muthny, F. A. (1997): „Einstellung von Ärzten zur Organtransplantation – Ergebnisse einer empirischen Studie.“ *Transplantationsmedizin* 1997, 9, 2-7.
- Servino, E. / Nathan, H. / Wolf, J. S. (1997): „Unified strategie for public education in organ and tissue donation.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3247.

- Shafer, T. et al. (1997): „The Texas nondonor hospital project: A preliminary report on the impact of inhouse coordinators on organ donation rates in nondonor hospitals.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3261-3262.
- Sharp, S. (1996): „Understanding stress in the ICU setting.“ *British Journal of Nursing* 1996, 5, 369-373.
- Siminoff, L. A. et al. (1995a): „Public policy governing organ and tissue procurement in the United States.“ *Ann Intern Med* 1995, 123, 10-17.
- Siminoff, L. A. / Arnold, R. M. / Caplan, A. L. (1995b): „Health care professional attitudes toward donation: Effect on practice and procurement.“ *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care* 1995, 39, 553-559.
- Singer, P. / Rachmani, R. (1997): „Improving attitude and knowledge of health care professionals toward organ donation in Israel: results of 12 European Donor Hospital Education Programs.“ *Transplantation Proceedings* 1997, 29, 3244-3245.
- Skumanich, S. A. / Kintsfather, D. P. (1996): „Promoting the organ donor card: A causal model of persuasion effects.“ *Soc. Sci. Med.* 1996, 43, 401-408.
- Sque, M. / Payne, S. / Vlachonikolis, I. (2000): „Cadaveric donortransplantation: Nurses' attitudes, knowledge and behavior.“ *Social Science and Medicine* 2000, 50, 541-552.
- Stahlberg, D. / Frey, D. (1996): „Einstellung: Struktur, Messung und Funktion.“ In: Stroebe, W. / Hewstone, M. / Stephenson, G. M. (Hrsg.): *Sozialpsychologie*. Berlin: Springer, 219-252.
- Stewart, R. et al. (1994): „UKTCA, BACCN, MORI relative's refusal survey.“ *UKTSSA User's Bulletin* 1994, 14, 11.
- Strengge, H. (1996): „Fragen zur Organspende – eine Erkundungsstudie an Medizinstudenten und Literaturübersicht.“ *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 1996, 46, 327-332.
- Strengge, H. (1998): „Die Organspende aus Sicht von Medizinstudenten.“ *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 1998, 48, 457-462.
- Stroebe, W. / Jonas, K. (1996): „Grundsätze des Einstellungserwerbs und Strategien der Einstellungsänderung.“ In: Stroebe, W. / Hewstone, M. / Stephenson, G. M. (Hrsg.): *Sozialpsychologie*. Berlin: Springer, 253-292.
- Thomson, N. M. et al. (1993): „Transplantation – The issues: a cross curriculum programme for secondary schools.“ *Transplantation Proceedings* 1993, 25, 1687-1689.
- Thomson, N. M. / Knudson, R. / Scully, G. (1997): „Education in schools.“ In: Chapman, J. R. / Deierhoi, M. / Wigh, C. (Hrsg.): *Organ and tissue donation for transplantation*. London: Edward Arnold.
- Trafford, J. / Hooker, A. / Wellington, F. (1997): „Donor Action – Is it a unique opportunity to increase organ donation? A pilot centre experience.“ *Organs and Tissues* 1997, 9-12.
- Tymstra, T. J. et al. (1992): „Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation.“ *Family Practice* 1992, 9, 141-144.
- van Dahlen, J. et al. (1996): „European Donor Hospital Education Programme.“ *Transplantation Proceedings* 1996, 28, 398-399.
- van Dahlen, J. et al. (1999): „Participant's judgement of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): an international comparison.“ *Transplant International* 1999, 12, 182-187.
- van Netten, A. R. (1999): „Donor registration campaign Ministry of Public Health the Netherlands, Spring 1998. Personal request to 12.2 million Dutch inhabitants 18 years and older.“ *Organs and Tissues* 1999, 3, 163-166.
- van Netten, A. R. (2000): „Hat der Organspendeausweis ausgedient? Erfahrungen mit der Registereinführung in den Niederlanden.“ In: BZgA (Hrsg.): *Die Herausforderung annehmen: Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich*. Köln: BZgA, 28-32 (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung Bd. 9).
- van Servellen, G. / Leake, B. (1993): „Burn-out in hospital nurses: A comparison of acquired immunodeficiency syndrome, oncology, general medical, and intensive care unit nurse samples.“ *Journal of Professional Nursing* 1993, 9, 169-177.
- von Pohle, W. R. (1996): Obtaining organ donation: who should ask?“ *Heart Lung* 1996, 25, 304-309.

- Wakeford, R. E. / Stepney, R. (1989): „Obstacles to organ donation.“ *British Journal of Surgery* 1989, 76, 435-439.
- Weaver, M. et al. (1999): „Impact of school-based teaching on students' opinions of organ donation and transplantation.“ *Transplantation Proceedings* 1999, 31, 1086-1087.
- Weber, F. (im Druck): *Ärzte und Organspende: Ein Meinungsbild 1999 im Vergleich zu 1994/95.*
- Weber, F. / Canbay, A. E. (1999): „Attitudes of physicians and nursing staff members toward organ donation in an urban area of Germany.“ *Transplantation Proceedings* 1999, 31, 2179-2180.
- Wight, C. et al. (1998): „Hospital attitudes: preliminary findings from donor action projects.“ *Transplant International* 1998, 11, S397-S399.
- Wight, C. et al. (2000): „Donor action: a quality assurance program for intensive care units that increases organ donation.“ *Journal of Intensive Care Medicine* 2000, 15, 104-114.
- Winkel, F. W. (1984): „Public communication on donor cards: A comparison of persuasive styles.“ *Social Science and Medicine* 1984, 19, 957-963.
- Wolf, J. S. / Servino, R. M. / Nathan, H. N. (1997): „National strategy to develop public acceptance of organ and tissue donation.“ *Transpl Proc*, 29 (1-2), 1477-1478.
- Zambudio, A. R. et al. (1998): „Campana informativa sobre donacion y trasplante de organos en escolares.“ *Atencion Primaria* 1998, 21, 623-626.
- Zanna, M. P. / Fazio, R. H. (1982): „The attitude-behavior relation: moving toward a third generation of research.“ In: Higgins, E. T. / Herman, C. P. (Hrsg.): *Consistency in social behavior* 2. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 283-301.

## 9.2 Tabellarische Übersicht der empirischen Studien

### I. Studien zur Einstellung der Bevölkerung

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Amir/Haskell (1997) Israel	<b>Stichprobe:</b> N=139 Studenten <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv und quantitativ (Spender vs. Nichtspender) <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Ängstlichkeit	Unterschiede zwischen potentiellen Spendern und Nichtspendern untersucht. Nicht-Vorhandensein eines Ausweises ist lt. Ergebnissen nicht als Ablehnung der Spende zu verstehen, sondern ist bedingt durch ambivalente Gefühle der Angst sowie Vermeidung.
Cheung et al. (1998) USA	<b>Stichprobe:</b> N=421 <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Spendeausweis	Vergleich asiatischstämmiger mit weißen Bürgern. Erstere haben negativere Einstellung und seltener Spendeausweis. Sie fühlen sich der Gemeinschaft weniger verpflichtet, sind stärker um Integrität des Körpers nach dem Tod besorgt und haben weniger Vertrauen in die Ärzte.
Davidson/Devney (1991) USA	<b>Stichprobe:</b> N=187 <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv, korrelativ <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung bzgl. Blut-, Knochenmark- und Organspende	Amerikaner afrikanischer Abstammung sind gegenüber der Spende negativ eingestellt; Misstrauen gegenüber der Medizin stärkster Einflussfaktor.
Dominguez et al. (1991) Puerto Rico	<b>Stichprobe:</b> N=500 <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Awareness, Einstellung	Geschlecht, Religion, Einkommen oder Bekanntschaft mit einem Dialysepatienten hatten keinen Einfluss auf die Einstellung; höheres Alter (!) und Bekanntschaft mit einem Transplantierten waren hingegen positiv mit Einstellung verbunden.

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Forsa-Umfrage (1999) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> N=1003 (syst. Zufalls-Stichprobe) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Telefon-interviews <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Zwei Drittel haben sich wenig oder gar nicht mit Organspende beschäftigt (häufiger Frauen, Gebildete); passive Akzeptanz 78%; aktive Akzeptanz 63%; 41% glauben, Spendeausweis-Ausgabestellen zu kennen; 11% besitzen einen Ausweis. Beschäftigung mit dem Thema starke Einflussvariable.
Gallup-Umfrage 1993 USA	<b>Stichprobe:</b> N=6127 <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Telefon-interview <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	85% generelle Zustimmung; 25% schließen eigene Spende aus (von diesen kann allerdings die Hälfte keine Gründe angeben); 80% würden ein Organ akzeptieren.
Martinez et al. (1991) Chile	<b>Stichprobe:</b> N=421 <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Bereitschaft eigene Organe zu spenden 80%, bei Organen von Angehörigen niedriger (64%).
Pike et al. (1992) Südafrika	<b>Stichprobe:</b> N=2750 <b>Studienart:</b> Befragung durch Marktforschungsinstitut <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	80–90% in verschiedenen Gesellschaftsschichten befürworten die Organspende, in städtischen Gebieten lag die Spendebereitschaft unter der der ländlichen Regionen.
Rene et al. (1995) Puerto Rico	<b>Stichprobe:</b> N=158 (53 Krankenhausmitarbeiter, 105 Patienten) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung zu verschiedenen Aspekten der Transplantation	Insgesamt relativ geringer Grad an Informiertheit; 85% würden für Familienangehörige spenden.

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Roels et al. (1997) Belgien	<b>Stichprobe:</b> N=1306 aus 3 Generationen <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Wissen, Einstellung	Bewusstsein relativ gut, allerdings Informationsstand als zu gering beklagt; Zustimmungsrate hoch, sinkt aber mit dem Alter; die Mehrheit der Befragten sprach sich für die Selbstbestimmung über Organspende aus.
Schütt/Schroeder (1993) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 105 Schüler, 53 Ärzte, 130 Schwestern, 119 nichtmed. Angestellte <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	100% würden Transplantat akzeptieren und alle erklärten Spendebereitschaft nach dem Tod. Lebendspende wurde von 30–40% prinzipiell abgelehnt.
Schutte/Kappel (1997) USA	<b>Stichprobe:</b> N=54 <b>Studienart:</b> Gruppendiskussionen <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Gespräch (unstandardisiert) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung + Überzeugungen	Schlechter Informationsgrad bzgl. Verteilung der Organe; oft Misstrauen gegenüber der Allokation (v.a. bei schwarzen Bürgern); Incentives werden abgelehnt.

## II. Studien zur Einstellung des medizinischen Personals

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Bunzel/Smeritschnig (1999) Österreich	<b>Stichprobe:</b> 290 Medizinstudenten <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> – <b>Outcome-Variable:</b> Interesse, Einstellung, Wissen	Interesse sehr groß; bei Kenntnis der rechtlichen Grundlage weniger Bedenken, insgesamt jedoch starke Bedenken; Herz würde am ehesten gespendet (!).  <b>Anmerkung:</b> Replikation der Studien von Stenge.
Gaber et al. (1990) USA	<b>Stichprobe:</b> 765 non-physician HCPs (hpts. Schwestern) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ (chi-sq) <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Wissen	Hohe Zustimmung (90%), geringe Spendebereitschaft (45%, also geringer als in Allgemeinbevölkerung); 35% hatten Spendeausweis; nur 65% sahen Hirntod als tatsächlichen Tod an; hohe Unsicherheit bzgl. Ersuchen um Organspende (request).  Effektivität von Programmen: größere Kenntnis rechtl. Aspekte, größere Spendebereitschaft sowie zum Request.

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Laederach-Hoffmann/Isenschmid-Gerster (1998)  Schweiz	<b>Stichprobe:</b> 117 Medizinstudenten <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ (Korr., chi-sq, U-Test) <b>Outcome-Variable:</b> Interesse, Einstellung, Wissen	Starkes Interesse, mäßiges Wissen um rechtliche Regelung; ca. 50% grundsätzliche Bedenken (je besser informiert, desto weniger Bedenken); außerdem Reihung der Organe (am ehesten spenden: Niere).  <b>Anmerkung:</b> Replikation der Studien von Strenge.
Minz et al. (1998)  Indien	<b>Stichprobe:</b> 204 Ärzte und Pfleger (+ „others“) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ (chi-sq) <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Hoher Informationsgrad (80–97%), hohe Zustimmung (74%), hohe Angst vor Organhandel (94%); gut 50% für finanzielle Unterstützung von Spenderfamilien.
Prottas/Levine Batten (1988)  USA	<b>Stichprobe:</b> N=2323 (246 Neurochirurgen, 222 Verwaltung, 227 Pflegedienstleiter, 878 Intensivschwestern, 750 Public sample) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen bzw. Telefoninterview (Public sample) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + multivariat <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Generell starke Zustimmung (>90% in allen Gruppen); passive Zustimmung bei medizinischem Personal ebenfalls >90%, bei Allgemeinbevölkerung 72%; Ärzte zeigen starkes Unwohlsein bzgl. des Umgangs mit Familien von Spendern; die Einstellung des Chefarztes einer Station hatte einen deutlichen Einfluss auf die Einstellung seiner Mitarbeiter.
Schweidtmann/Muthny (1997)  Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 134 Ärzte <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> – <b>Outcome-Variable:</b> –	Größte Unterstützung für Zustimmungslösung; generell hohe Zustimmung zu Transplantation (93%); 96% akzeptieren Hirntod; 96% empfinden Umgang mit Angehörigen belastend; 98% halten Schulungen für wichtig.
Siminoff et al. (1995b)  USA	<b>Stichprobe:</b> 1797 HCPs (Ärzte, Schwestern, Sozialarbeiter/Geistliche) <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Review der Krankenakten + HCP-Interviews <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ (hpts. corr. & chi-sq.) <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Wissen, Verhalten ( <i>approach, procurement</i> )	<b>Wissen:</b> spez. Kriterienwissen (z.B. metastast. Krebs) gering, trotzdem hohe Trefferquote bzgl. Eignung von Patienten (ca.75%); HCPs, die Patienten richtig identifizierten, sprachen Familien öfter an u. erzielten höheres Procurement; Wissen an sich keinen Einfluss. <b>Einstellung:</b> 50% hatten Donor card; je positiver Einstellung, desto eher Gespräch und auch eher Erfolg; HCPs fühlen sich nicht kompetent bzgl. Gespräch. Programme sollten sich auf Einstellungen konzentrieren. <b>Anmerkung:</b> Sehr sorgfältige Studie.



Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Sque et al. (2000) Großbritannien	<b>Stichprobe:</b> N=2465 Krankenschwestern <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ (FA) <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Wissen	Generell hohe Zustimmung (78%); allerdings neben positiven altruistischen Einstellungen auch verschiedene Ängste.
Strengé (1996) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 83 Medizinstudenten <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> stark deskriptiv! + quantitativ (chi-sq) <b>Outcome-Variable:</b> Interesse, Einstellung, Wissen	Großes Interesse, große generelle Zustimmung, persönlich allerdings nur noch 50%; lediglich 4% Organspendeausweis; über die Hälfte äußern spontane Bedenken; Niere würde am ehesten gespendet.  <b>Anmerkung:</b> Ausführliche Diskussion (inkl. ethisch-philosophische Aspekte).
Strengé (1998) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 125 Medizinstudenten (73 Erstsemester, 52 PJs) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ (Kontingenztafeln) <b>Outcome-Variable:</b> –	Spendebereitschaft und Anteil Ausweisbesitzer im Vgl. zur ersten Studie höher; Begegnung mit sterbenden Patienten hat positiven Einfluss; in beiden Kohorten gleichermaßen Bedenken; Konzept des Hirntodes mehrheitlich als diskussionswürdig eingestuft; diese Akzeptanz hat starken Einfluss auf Einstellung; Kliniker öfter über Thema mit anderen geredet; Studienanfänger erhoffen sich Entscheidungshilfe durch Studium (allerdings nur 27% der PJs positiv).  <b>Anmerkung:</b> Folgestudie von Strengé (1996)
Weber (im Druck) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> n=759 Ärzte (1994/1995) n=500 Ärzte (1999) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Zwei-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Hohe Zustimmung (ca. 90%); aktive Akzeptanz im Beobachtungszeitraum allerdings leicht rückläufig.
Weber/Canbay (1999) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 759 Ärzte, 820 Pflegepersonal <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> – <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ (Mann-Whitney U-Test) <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Generell positive Einstellung; Ärzte: Frauen öfter als Männer Spendeausweis; jüngere öfter als ältere; Bereitschaft höher als in Allgemeinbevölkerung, aber auch höhere Bedenken.  <b>Anmerkung:</b> Responserate 50% bzw. 25%

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Wight et al. (1998) Multicenter (Spanien, Niederlande, Großbritannien, Kanada)	<b>Stichprobe:</b> k.A. <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Ein-Punkt <b>Erhebungsinstrument:</b> Fragebogen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung	Aktive Akzeptanz bei 79%; Einschätzung der eigenen Kompetenz bzgl. Hirntodkriterien (44%) und Gespräch mit Angehörigen (31%) niedrig, Unterschiede im internationalen Vergleich.

### III. Studien zu Strategien: Schwerpunkt Öffentlichkeit

#### IIIa. Massenkampagnen

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Callender et al. (1997) USA	<b>Stichprobe:</b> k.A. <b>Design:</b> post <b>Interventionsart:</b> Massenmedienkampagne, Vorträge usw. (nicht näher spezifiziert), fokussiert auf schwarze Minderheit <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> verschiedene Maße (Donor Card Holders, Besuch der Vorträge etc.)	Verschiedene Hinweise auf Erfolg der Kampagne.
Gäbel/Rehnquist (1997) Schweden	<b>Stichprobe:</b> Infobroschüre an 4,2 Mio. Haushalte, evaluative Befragung von 1000 Personen <b>Design:</b> prä und post <b>Interventionsart:</b> Broschüre, Anzeige in Zeitungen, Infomaterialien in Apotheken und Krankenhäusern <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Resonanz auf Kampagne, Eintragungen in Register	Vor der Kampagne hatten 79% eine positive Einstellung; 80% der Befragten hatten die Broschüre gelesen; 65% hatten mit Angehörigen oder Kollegen darüber gesprochen; neun Monate nach der zweitägigen Kampagne hatten sich 15% der Bevölkerung neu registrieren lassen (48% „ja“, 52% „nein“ zur Organspende).
Jacob et al. (1996) Frankreich	<b>Stichprobe:</b> n=500 <b>Design:</b> post <b>Interventionsart:</b> Plakate, TV- & Radiospots, Anzeigen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Resonanz auf Kampagne	46,9% hatten von Kampagne gehört, von denen 62,5% das Thema mit ihren Angehörigen diskutiert hatten; insgesamt fühlte sich die Mehrheit schlecht über das Thema informiert (63%) und wünschte sich eine nationale Info-Kampagne (92%).



Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
<p>Persijn/Van Netten (1997)</p> <p>Niederlande</p>	<p><b>Stichprobe:</b> 1988: n=1077 1990: n=1637 1994: n=1108</p> <p><b>Design:</b> –</p> <p><b>Interventionsart:</b> Telefonhotline, Verteilung von Info-Material und Spendeausweisen, Public Campaigns, Lehrmaterial für Schulen, National Donor Week, Ausstellung</p> <p><b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv</p> <p><b>Outcome-Variable:</b> Inanspruchnahme, Besitzer von Spendeausweisen</p>	<p>Deutliche Erhöhung der Aktivitäten in allen Bereichen 1991–1996; seit 1990 Anstieg der Ausweisbesitzer (21% haben Ausweis, 19% sind positiv eingestellt, haben aber noch keinen); 32% sind unsicher, bei diesen spielt Angst eine Rolle, 16% lehnen Organspende ab); trotz allem allerdings keine Steigerung der Spenderate.</p>
<p>Sanner et al. (1995)</p> <p>Schweden</p>	<p><b>Stichprobe:</b> N=5600 (Zufallsamples in Kampagnenbezirken und Kontrollen)</p> <p><b>Design:</b> prä-post, Kontrollgruppen</p> <p><b>Interventionsart:</b> Informationskampagne</p> <p>A: extensive info package B: Broschüre in Haushalte C: beides</p> <p><b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv plus chi-sq</p> <p><b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Wissen, Donor Card</p>	<p>Keine Einstellungsänderungen (!); Broschüre am effektivsten (Zahl der Donor Cards mehr als 2 x); Zeitungsanzeigen am meisten beachtet, Plakate und TV-Spots am wenigsten.</p> <p>Einflussfaktoren: Alter &amp; Bildung; Glauben an Gott und Leben nach dem Tod negativer Einfluss.</p> <p>Leute sind eher bereit, selbst zu spenden als Zustimmung zur Entnahme bei Angehörigen zu geben.</p> <p>Mit öffentl. Kampagnen könnten max. 75% der potentiellen Spender rekrutiert werden (= Zahl der positiv Eingestellten), für weitere Steigerung ist Einstellungsänderung nötig (d.h. persönliche Ansprache, lange Laufzeit).</p> <p><b>Anmerkung:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– sehr aufwendige, saubere Studie</li> <li>– interessante soz.psych. Ansätze</li> <li>– wichtig ist, den Menschen die Umsetzung ihrer Entscheidung zu erleichtern (d.h. Spendeausweise zu verschicken)</li> </ul>
<p>Van Netten (1999; 2000)</p> <p>Niederlande</p>	<p><b>Stichprobe:</b> 12,2 Mio. Einwohner über 18 (Kampagne), Befragung einer Zufallsstichprobe prä und post</p> <p><b>Design:</b> prä-post</p> <p><b>Interventionsart:</b> zweigleisige Infostrategie (Neutral vs. Soft-selling)</p> <p><b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv</p> <p><b>Outcome-Variable:</b> Eintragung in Register, Bewusstsein des Themas</p>	<p>84% der Zielgruppe erreicht; Bekanntheitsgrad des Organspendegesetzes um 21% gesteigert; positive Haltung zur Organspende von 93% auf 84% zurückgegangen; 36% der angeschriebenen Personen ließen sich registrieren; zweigleisige Strategie hat sich nicht als nützlich erwiesen.</p>

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Wolf et al. (1997) USA	<b>Stichprobe:</b> k.A. <b>Design:</b> post <b>Interventionsart:</b> (Massenmedien-) Kampagne (Share your life...share your decision) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Resonanz auf Kampagne	59% erinnerten sich an Kampagne, 10% davon hatten daraufhin einen Spendeausweis unterschrieben; insgesamt gaben 40% an, sich für eine Organspende entschieden zu haben.

### IIIb. Vorträge und Unterricht

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Harms et al. (1997) USA	<b>Stichprobe:</b> N=354 <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> prä-post (retrospektiv) <b>Interventionsart:</b> öffentliche Informationsveranstaltung zum Thema <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Handlungsabsicht	Umfrage bei Besuchern mit einem einfachen 4-Item-Fragebogen. Bereitschaft zur Organspende scheint zu steigen (66% derjenigen, die vor der Präsentation nicht spenden wollten, hatten ihre Einstellung geändert, allerdings wurden alle Fragen nach dem Vortrag gestellt). Außerdem: Outcome wieder nur die signalisierte Bereitschaft, sich registrieren zu lassen, mit Angehörigen zu sprechen oder einen Ausweis zu unterschreiben.
Meier et al. (2000) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> N=67 (EG n=31, KG n=36) <b>Studienart:</b> quasi-experimentell <b>Design:</b> prä-post, Kontrollgruppen <b>Interventionsart:</b> Unterrichtseinheit <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Wissen, Ängste, Spendebereitschaft	Wissen und Spendebereitschaft stiegen, Ängste nahmen ab. Gute Akzeptanz des Programms.  <b>Anmerkung:</b> eine der wenigen kontrollierten Studien
Thompson et al. (1993, 1997) Australien	<b>Stichprobe:</b> 600 australische Secondary Schools <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> prä-post (retrospektiv) <b>Interventionsart:</b> Unterrichtseinheit <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung, Auseinandersetzung mit dem Thema	Programm wurde gut angenommen; Einstellung verbesserte sich; laut eigener Aussage diskutierten die Schüler das Thema auch außerhalb der Klasse.

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Weaver et al. (1999) USA	<b>Stichprobe:</b> N=216 (6 Klassen à 36 Schüler) <b>Studienart:</b> quasi-experimentell <b>Design:</b> prä-post, Kontrollgruppen <b>Interventionsart:</b> Unterrichtseinheit <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Wissen, Einstellung	Wissen stieg, Einstellung wurde positiv verändert.
Zambudio et al. (1998) Spanien	<b>Stichprobe:</b> N=428 Schüler (8–12 Jahre) <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Drei-Punkt-Ein-Gruppen <b>Interventionsart:</b> Unterrichtseinheit <b>Auswertungsstrategie:</b> quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> –	Wissen stieg signifikant an.

## IV. Studien zu Strategien: Schwerpunkt Krankenhaus

### IVa. Effektivität von Strukturverbesserungen

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Alonso et al. (1999) Spanien	<b>Stichprobe:</b> Zwei Krankenhäuser <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Zwei-Punkt <b>Interventionsart:</b> Donor Action (s. Kap. 6.1) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv, prä-post <b>Outcome-Variable:</b> Einstellung des Personals, Beschaffungsrate	Hauptprobleme waren: geringe Beteiligung des med. Personals in Organspendeprozedur, geringe Spenderidentifikation, hohe Ablehnungsrate durch Familien, krankenhauserinterne Organisationsprobleme. Detektionsrate stieg (von 81% auf 98%); keine Spenderverluste durch org. Probleme oder falsche med. Kontraindikation; Ablehnung durch Familie sank; Fähigkeiten und Involviertheit des Personals stiegen; Zahl der Spender stieg (von 32% auf 44% der pot. Spender).  <b>Anmerkung:</b> Kurze Überblicksdarstellung eines relativ aufwendigen und erfolgreichen Programms. Internat. Projekt (Donor Action).

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Dawidson et al. (1993) USA	<b>Stichprobe:</b> ein großes Krankenhaus <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Mehr-Punkt <b>Interventionsart:</b> „aggressive“ Procurement-Strategie <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Spenderate	Gegen den nationalen Trend deutlich steigende Spenderate.  <b>Anmerkung:</b> Sehr knapp.
Gubernatis et al. (1997)  Gubernatis (1999)  Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 125 Krankenhäuser <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Mehr-Punkt <b>Interventionsart:</b> Einrichtung einer Servicestelle (tel. Beratung; Koordination, Organisation; Beratung bei med. Problemen; Laboranalysen, Hirntoddiagnostik) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Spendermeldungen, Spenderate, Zeitspanne von Zustimmung bis Explantation	Besonders in kleineren Krankenhäusern Steigerung der Spenderate.
Matesanz et al. (1996a)  Spanien	<b>Stichprobe:</b> landesweite Untersuchung <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Mehr-Punkt <b>Interventionsart:</b> Donor Action (s. Kap. 6.1) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv, prä-post <b>Outcome-Variable:</b> Spenderate, Melderate	Kleine Krankenhäuser profitieren vom Angebot der ONT und erhöhen ihren Anteil am Spendeaufkommen.
Shafer et al. (1997)  USA	<b>Stichprobe:</b> 29 Krankenhäuser <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> – <b>Interventionsart:</b> Schaffung einer Koordinatorenstelle <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv, prä-post <b>Outcome-Variable:</b> Spendeansfragen, Spenden, Zustimmungsrate	Anfragen, Spenden und Zustimmungsrate stiegen deutlich an (80–313%).
Trafford et al. (1997) Großbritannien	<b>Stichprobe:</b> drei Krankenhäuser <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Zwei-Punkt <b>Interventionsart:</b> Donor Action (s. Kap. 6.1) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv, prä-post <b>Outcome-Variable:</b> Spenderate	Nach sechs Monaten 122%iger Anstieg der Spenderate im Vergleich zum gleichen Vorjahreszeitraum.



Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Wight et al. (2000) Spanien	<b>Stichprobe:</b> zwei Krankenhäuser <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> Mehr-Punkt <b>Interventionsart:</b> Donor Action (s. Kap. 6.1) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv, prä-post <b>Outcome-Variable:</b> Spende- und Detektionsrate	Ergebnisse von Alonso et al. auch nach drei Jahren bestätigt.  <b>Anmerkung:</b> Folgestudie von Alonso et al. (1999).

#### IVb. Effektivität von Personaltrainings

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Muthny et al. (1995) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 184 Ärzte <b>Studienart:</b> Befragung im Anschluss an Intervention <b>Design:</b> retrospektiv, Ein-Punkt <b>Interventionsart:</b> EDHEP <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Zufriedenheit mit den Workshops, Kompetenzerwartung	Gesamturteil sehr positiv (92%), Auffrischkurse werden gefordert (70%); die große Mehrheit der Teilnehmer hat eine erhöhte Kompetenzerwartung, immerhin ein Drittel erwartet eine höhere Zustimmungsrate.
Muthny (1997) Deutschland	<b>Stichprobe:</b> 184 Ärzte <b>Studienart:</b> Befragung im Anschluss an Intervention <b>Design:</b> retrospektiv, Ein-Punkt <b>Interventionsart:</b> EDHEP <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ, Gruppenvergleich (Anova) <b>Outcome-Variable:</b> Zufriedenheit mit den Workshops, Kompetenzerwartung	–  <b>Anmerkung:</b> Faktisch dieselbe Studie wie Muthny et al. (1995).
Neel et al. (1991) USA	<b>Stichprobe:</b> k.A. <b>Studienart:</b> – <b>Design:</b> – <b>Interventionsart:</b> Anwendung einer „altruistischen Marketingstrategie“ bei Krankenhauspersonal (keine weiteren Details) <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> tatsächliche Spenderate in Kalifornien	Über den Verlauf von drei Jahren stieg die tatsächliche Spenderate von 24,5 pmp auf 32,6 pmp, was eine Annäherung an die maximale Zahl potentieller Spender (40 pmp) bedeutet.

Studie/Jahr/Ort	Beschreibung	Ergebnis
Riker/Wight (1995) USA	<b>Stichprobe:</b> 155 Ärzte (geschult vs. nicht geschult) <b>Studienart:</b> Befragung <b>Design:</b> Zwei-Punkt <b>Interventionsart:</b> zweistündige Vorlesung zur Organtransplantation <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> –	Deutliche Steigerung der Gespräche mit den Familien (1% auf 68%) und der Zustimmungsrates (0% auf 32%) bei den geschulten Ärzten im Vergleich zu ungeschulten derselben Klinik. Allerdings ist hier die sehr geringe Baseline-Rate zu beachten. Die Effekte waren nach sechs Monaten wieder verschwunden.
Robertson et al. (1998) USA	<b>Stichprobe:</b> 136 Krankenhäuser (22 mit Programm, 114 ohne) <b>Studienart:</b> Analyse der Spendedaten <b>Design:</b> Zwei-Punkt <b>Interventionsart:</b> Kurse zur Umsetzung neuer rechtlicher und organisatorischer Regelungen <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Meldung medizinisch geeigneter Spender	In nicht geschulten Kliniken deutlich geringerer Zuwachs an Detektion und tatsächlichen Spendern.
Singer/Rachmani (1997) Israel	<b>Stichprobe:</b> 204 Ärzte und Schwestern <b>Studienart:</b> Befragung im Anschluss an Intervention <b>Design:</b> Zwei-Punkt <b>Interventionsart:</b> EDHEP <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv + quantitativ <b>Outcome-Variable:</b> Zufriedenheit, Wissen, Spenderate	Signifikante Steigerung des Wissens; subjektiv erhöhte Sicherheit bei Gespräch mit den Angehörigen; noch positivere Einstellung zur Organspende; Spenderate und Ablehnungsquote allerdings unverändert.
van Dahlen et al. (1996) van Dahlen et al. (1999) Niederlande	<b>Stichprobe:</b> 430 Ärzte und Schwestern <b>Studienart:</b> Befragung im Anschluss an Intervention <b>Design:</b> retrospektiv, Ein-Punkt <b>Interventionsart:</b> EDHEP <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Zufriedenheit mit den Workshops, Kompetenzerwartung	Subjektiv hoher Lerneffekt, geringere „Barrieren“ bei Frage nach Organspende; am hilfreichsten waren Rückmeldungen der Moderatoren, Rollenspiele und Videodemonstrationen.
Wight et al. (2000) Spanien	<b>Stichprobe:</b> Teilnehmer aus zwei spanischen Krankenhäusern <b>Studienart:</b> Befragung im Anschluss an Intervention <b>Design:</b> retrospektiv, Ein-Punkt <b>Interventionsart:</b> EDHEP <b>Auswertungsstrategie:</b> deskriptiv <b>Outcome-Variable:</b> Kompetenzerwartung	Höhere Selbsteinschätzung bei verschiedenen transplantations-spezifischen Aufgaben (Trost spenden, Koordinator unterrichten, Hirntodkriterien erklären, nach Organspende fragen).

## 9.3

# Zusammenfassung der Ergebnisse einer Expertendiskussion

Im Rahmen eines Workshops der BZgA am 27. März 2001 hatten die Autoren der Expertise Gelegenheit, ihre Forschungsarbeit vorzustellen. Ziel dieses Workshops war es, die präsentierten Studienergebnisse in einer Expertenrunde zu diskutieren und gemeinsam den weiteren Forschungsbedarf zu erarbeiten.

Die wesentlichen Ergebnisse der Diskussion im Hinblick auf den weiteren Forschungsbedarf wie auch auf konkrete Ansatzpunkte für Strategien und Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der Organspende in Deutschland werden nachfolgend in kurzer Zusammenfassung wiedergegeben.

### Weiterer Forschungsbedarf

Die Expertendiskussion machte einen noch erheblichen Forschungsbedarf zu verschiedenen Aspekten der Organspende deutlich, der sich teils aus offen gebliebenen Fragen, teils aus methodischen Schwierigkeiten und Unzulänglichkeiten einiger Studien ergibt. Die wenigen für Deutschland vorliegenden Studien geben jeweils nur ein kleines Segment wieder und weisen zum Teil erhebliche methodische Mängel auf.

Der in der Diskussion festgestellte Bedarf an weiterführenden Studien und Forschungen erstreckt sich im Wesentlichen auf folgende Aspekte:

- Empirischer Forschungsbedarf zum Spenderpotential
- Erkenntnisbedarf zu Verhaltensprädiktoren
- Erkenntnisbedarf zur Wirksamkeit von Personalschulungen
- Forschungsbedarf zur Wirksamkeit massenkommunikativer Maßnahmen

### Empirischer Erkenntnisbedarf zum Spenderpotential

In den untersuchten Studien zeigen sich zum Teil erhebliche Varianzen in den Daten zum Spenderpotential wie auch zu den tatsächlich realisierten Organspenden (vgl. *Kapitel 2.1*) – sowohl im internationalen Vergleich wie auch im Vergleich einzelner Bundesländer. Als Ursachen für die starken Varianzen wurden zum einen erhebliche methodische Unterschiede im Studiendesign, zum anderen grundsätzliche methodische Schwierigkeiten von retrospektiven Studien zum Organspendepotential festgestellt. Da es beispielsweise unter den Dokumentationsbedingungen in deutschen Krankenhäusern nach Ablauf eines Jahres nahezu unmöglich ist, etwas über das Organspendepotential in Erfahrung zu bringen, muss eine solche Studie auf jeden Fall zeitnah erfolgen. Eine verwertbare Beurteilung der Fälle sollte deshalb möglichst innerhalb einer Woche nach Tod bzw. Abschluss der Krankenkarte stattfinden. Zu vielen Daten liegen darüber hinaus kaum differenzierte Angaben vor.

So geht aus den vorliegenden Studien nicht hervor, welcher Art beispielsweise die dokumentierten medizinischen Kontraindikationen waren, ob diese angestiegen sind oder wie die Detektionsrate ermittelt wurde.

In Deutschland ist die Datenlage – zum Teil mitbedingt durch die grundsätzlichen Schwierigkeiten von retrospektiven Studien zum Spenderpotential, teils aufgrund organisatorischer Gegebenheiten an den Krankenhäusern – insgesamt nur ungenügend und reicht nicht aus, um eindeutige Handlungsprioritäten zu setzen. Zu den Gründen für die bisher nur unzureichende Datenlage gehört u.a. auch die sehr unterschiedliche Haltung der Krankenhäuser in Fragen der Transparenz auf dem Gebiet der Organspende: Während die einen gerade hier Transparenz wichtig und notwendig finden, lehnen andere Krankenhäuser ein solches Ersuchen als Eingriff in die internen Belange ab.

Umfassendere Erkenntnisse verspricht eine von der DSO geplante repräsentative Studie, in der über einen Zeitraum von einem Jahr in den drei Bundesländern Bayern, Hessen und Sachsen-Anhalt sämtliche Todesfälle auf Intensivstationen evaluiert werden sollen. Diese Studie soll nicht nur genauere Erkenntnisse zum vorhandenen Spenderpotential in Deutschland liefern, sondern auch über die Hemmnisse innerhalb des Organ spendeprozesses Aufschluss geben, die eine Organspende verhindern.

### **Erkenntnisbedarf zu Verhaltensprädiktoren**

Vor dem Hintergrund der ausgewerteten Studien, die sich mit Fragen und Modellen zur individuellen Entscheidung beschäftigen (vgl. *Kapitel 3.1*), und der Erkenntnis, dass Organspende im Allgemeinen von der überwiegenden Mehrheit der Bevölkerung befürwortet, diese positive Haltung aber in nur geringem Maß auch tatsächlich dokumentiert wird, nahm die Diskussion über den Zusammenhang zwischen Einstellung und Verhalten einen breiten Raum ein.

Die aus den Studien wie auch aus der praktischen Erfahrung ersichtliche starke Diskrepanz zwischen Einstellung und Verhalten wurde als allgemein bekanntes Phänomen gewertet, das sich in ähnlicher Größenordnung auch in anderen sozialen Bereichen zeigt. Nicht zuletzt aus diesem Grund wurde die Gewichtung der Einstellung für das tatsächliche Verhalten und der Wert ihrer Determinationsqualität als zu hoch angesetzt beurteilt. Einstellung kann nicht als einzige Determinante für das Verhalten betrachtet werden und eine Verhaltensvorhersage bedarf einer Reihe zusätzlicher Prädiktoren. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf, um die Möglichkeiten einer zuverlässigeren Verhaltensvorhersage bezüglich einer Organspende zu erarbeiten. Dann erst kann auch gefragt werden, wie eine der Einstellung entsprechende Änderung des Verhaltens bewirkt oder gefördert werden kann.

### **Forschungsbedarf zur Wirksamkeit massenkommunikativer Maßnahmen**

Zu Kampagnen gebündelte massenkommunikative Maßnahmen sind auch im Bereich der Organspende ein wesentliches Mittel, Informationen in eine breite Öffentlichkeit hinein-

zutragen, über Sachverhalte aufzuklären und ein allgemeines Grundklima herzustellen. Sie sollten auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse zuvor festgelegte, klare Botschaften transportieren, die den jeweiligen Medien und Zielgruppen entsprechend aufbereitet sind. Vor dem Hintergrund einer einzigen kontrollierten Studie in diesem Feld (vgl. *Kapitel 5.1*) konzentrierte sich die Diskussion vor allem auf die Schlussfolgerung, die die Autoren aus der Studie gezogen hatten: eine massenmediale Kampagne erziele nur relativ geringe Effekte. Einer solchen Interpretation wurde in der Diskussionsrunde widersprochen, da in der Studie weder Hintergründe noch Bedingungen der Kampagne dargestellt werden. Aussagen über Wirksamkeit und Nutzen einer Kampagne können und sollten jedoch nur auf der Grundlage einer differenzierten Betrachtung sowohl der Hintergründe und Bedingungen einer Kampagne – wie z.B. Reichweite, Dauer, Akzeptanz einzelner Elemente – als auch der einzelnen Kampagnenelemente getroffen werden.

Die häufig vorschnell gezogene Schlussfolgerung, dass Kampagnen möglicherweise nur in geringem Maße wahrgenommen werden, wie auch das Vorliegen nur einer einzigen kontrollierten Studie machen deutlich, dass gerade im Hinblick auf die Wirksamkeit massenkommunikativer Maßnahmen weiterer Forschungsbedarf besteht.

### **Erkenntnisbedarf zur Wirksamkeit von Personalschulungen**

Angesichts der Bedeutung, die das Gespräch mit den Angehörigen im Entscheidungsprozess der Organspende hat, und der mit der Situation verbundenen starken persönlichen Belastung für Ärzte und Pflegekräfte, sind vor allem auf den Umgang mit Trauerprozessen abzielende Schulungsmaßnahmen für das medizinische Personal erforderlich und wünschenswert.

Vor diesem Hintergrund wurde die derzeit am weitesten verbreitete EDHEP-Schulung allgemein als wichtig und notwendig anerkannt, auch wenn eine systematische Beforschung hierzu noch aussteht. Die in der Expertise festgehaltene Problematik, dass der Bewertung der EDHEP-Seminare bislang allein die Selbsteinschätzung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer unmittelbar nach den Schulungen zugrunde liegt, wurde in der Diskussion als Schwachpunkt bestätigt. Im Hinblick auf die tatsächlichen Effekte sollten anhand längsschnittlicher Untersuchungen genauere Erkenntnisse gewonnen werden. So wären beispielsweise Wiederholungsbefragungen der Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer zu einem späteren Zeitpunkt wünschenswert und – z.B. über die Krankenhauskoordinatoren – möglicherweise auch zu realisieren.

### **Ansatzpunkte für weitere Maßnahmen**

Das Spenderpotential in Deutschland ist größer, als die derzeit bundesweit tatsächlich realisierten Spenden. Daraus ergibt sich ein wichtiger Ansatz für zukünftige Aktivitäten, der gleichzeitig mit der wesentlichen Frage verbunden ist, wie eine der Einstellung entsprechende Verhaltensänderung bewirkt oder gefördert werden kann.

Im Hinblick auf die verschiedenen Zielgruppen von Aufklärungsmaßnahmen – Allgemeinbevölkerung, medizinisches Personal, Krankenhaus (Träger) – haben sich in der Diskussion verschiedene inhaltliche Schwerpunkte für zukünftige Interventionen herauskristallisiert, wobei nicht außer Acht gelassen werden sollte, dass jede dieser Zielgruppen auch eine gemeinsame Schnittmenge beinhaltet. Das heißt, jeder kann jede mögliche Rolle innerhalb des Organspendeprozesses einnehmen: Er kann potentieller Spender und/oder Angehöriger eines Verstorbenen und auch jemand sein, der als Arzt oder Krankenschwester beruflich mit Organspende zu tun hat.

### **Im Fokus: Inhalte von Aufklärungsmaßnahmen**

Die grundsätzlichen Inhalte und Ziele von Aufklärungskampagnen sollten sich weiterhin darauf erstrecken, die Organspende als Thema bewusst zu halten und die Menschen zu einer Entscheidung und klaren Willensäußerung (schriftlich und/oder mündlich) zu Lebzeiten zu motivieren. Um das Ansehen und die Akzeptanz der Organspende sowohl in der Gesellschaft als auch in den Krankenhäusern zu stärken und ein grundsätzlich positiveres Klima zu schaffen, sollte darüber hinaus die Bedeutung und Rolle der Organspende als Teil und notwendige Voraussetzung der Transplantationsmedizin deutlicher kommuniziert werden.

Angesichts der Diskrepanz zwischen der weit verbreiteten positiven Einstellung zur Organspende und einer immer noch relativ geringen Anzahl an Ausweisträgern sollten Maßnahmen verstärkt ein Ausfüllen des Ausweises fokussieren, weiterhin aber auch dazu anregen, dass in der Familie über Organspende und die persönliche Einstellung hierzu gesprochen wird. Diesbezüglich kann der Organspendeausweis – neben seiner Funktion als Dokument – auch selbst die Rolle eines Multiplikators annehmen, indem sein Ausfüllen Gespräche im Familien- und Freundeskreis initiiert.

Eine verstärkte Bewerbung des Organspendeausweises erfordert, dass er auch in entsprechendem Maße verfügbar und leicht zugänglich ist. Hier sind das derzeitige Verteilungssystem zu überprüfen und Möglichkeiten der Optimierung zu überlegen.

### **Im Fokus: Interventionsort Krankenhaus**

Für die Realisierung von Organspenden spielen sowohl strukturelle und organisatorische Gegebenheiten innerhalb des Organspendeprozesses wie auch die Kompetenz und Motivation des medizinischen Personals eine entscheidende Rolle. Beide Bereiche bieten demnach auch die wichtigsten Ansatzpunkte, auf die sich Maßnahmen zur Optimierung des Organspendeprozesses im Krankenhaus konzentrieren sollten. Darüber hinaus gilt es – insbesondere in kleineren Krankenhäusern – noch ein grundsätzliches Bewusstsein für die Organspende zu schaffen, ihre Bedeutung als Gemeinschaftsaufgabe herauszustellen und ein positiveres Image damit zu verbinden, damit ihre Möglichkeit überhaupt erwogen wird.

Umfassende Strukturverbesserungsprogramme wie Donor Action, die auf Krankenhäuser mit hohen Fallfrequenzen abzielen, können angesichts der spezifischen Gegebenheiten in

Deutschland nur in Teilen sinnvoll genutzt werden. Als erfolgversprechender zeichnen sich dagegen solche Ansätze ab, die die Prozessbegleitung bei der Organspende als Dienstleistung für Krankenhäuser verstehen und organisieren sowie durch Arbeitsteilung und ein entsprechendes Qualitätsmanagement zur Professionalisierung des Prozesses beitragen.

Schulungsmaßnahmen für Ärzte und Pflegekräfte sollten vor allem auf die Kommunikation mit den trauernden Angehörigen abzielen. Im Mittelpunkt sollte die Sensibilisierung für die Themen Tod und Trauer sowie die Wahrnehmung und Bewältigung von Trauerprozessen stehen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema, die Reflexion über persönliche Erfahrungen wie auch konkrete Übungen sollten vor allem zu einem angemessenen Umgang mit den trauernden Angehörigen befähigen und die Sicherheit vermitteln, den richtigen Zeitpunkt für die Bitte um Organspende zu erkennen.

## **Abschließendes Fazit**

Als umfassende Sichtung, Zusammenstellung und Auswertung des aktuellen Forschungsstandes zu den verschiedensten Aspekten des Organspendeprozesses wurde die Expertise als wegweisende Forschungsarbeit für zukünftige Strategien und Maßnahmen gewertet. Wie in der Expertenrunde bestätigt wurde, liefert sie eine Reihe möglicher und notwendiger Ansatzpunkte und Impulse für weitere Maßnahmen zur Verbesserung des Organspendeprozesses, von denen ein Teil bereits in der Diskussion vertieft und konkretisiert werden konnte. Angesichts der Fülle und Vielfalt der vorgestellten und diskutierten Aspekte sollten die Ergebnisse sowohl der Expertise wie auch der Diskussion in einem nächsten Schritt sorgfältig gesichtet und systematisiert werden. Ziel ist ein koordiniertes, arbeitsteiliges Vorgehen aller Beteiligten – also auch der Krankenkassen, der Länder, der Deutschen Transplantationsgesellschaft wie auch der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Patientenverbände.

### **Teilnehmer des Workshops (in alphabetischer Reihenfolge):**

Karoline Becker, Büro für Öffentlichkeitsarbeit, Alfter

Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel, Psychologisches Institut der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Prof. Dr. Claus Buddeberg, Abt. für Psychosoziale Medizin, Psychiatrische Poliklinik, Universitätsspital Zürich

Stefan Gold, Abt. Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Frau Grodz, BZgA, Köln

Prof. Dr. Gundolf Gubernatis, DSO, Hannover

Dr. Monika von dem Knesebeck, BZgA, Köln

Judith Herwig, Psychologisches Institut der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch, Abt. Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Ursula Lassen, Blutspendedienst der LV DRK Niedersachsen, Sachsen-Anhalt, Oldenburg und Bremen eGmbH, Springe

Dr. Johanna Merkel, BZgA, Köln

Prof. Dr. Martin Molzahn, DSO, Neu-Isenburg

Ursula Münstermann, BZgA, Köln

Prof. Dr. Dr. Fritz A. Muthny, Institut für Klinische Psychologie, Münster

Dr. Elisabeth Pott, BZgA, Köln

Katharina Salice-Stephan, Redaktionsbüro, Köln

Prof. Dr. Bernd Six, Martin-Luther-Universität Halle

Heiner Smit, DSO, Neu-Isenburg

Jürgen Töppich, BZgA, Köln

Dr. Annette Tuffs, DSO, Neu-Isenburg

Dr. Völker-Albert, BZgA, Köln

Prof. Dr. Manfred Weber, Kliniken der Stadt Köln Klinikum Merheim, Medizinische Klinik I

**In der Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ sind bereits erschienen:**

- Band 1: *Standardisierung von Fragestellungen zum Rauchen*  
Ein Beitrag zur Qualitätssicherung in der Präventionsforschung von Klaus Riemann und Uwe Gerber im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 600 000
- Band 2: *Geschlechtsbezogene Suchtprävention* – Praxisansätze, Theorieentwicklung, Definitionen.  
Abschlussbericht eines Forschungsprojekts von Peter Franzkowiak, Cornelia Helfferich und Eva Weise im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 602 000
- Band 3: *Gesundheit von Kindern* – Epidemiologische Grundlagen.  
Eine Expertentagung der BZgA.  
Bestellnr.: 60 603 000
- Band 4: *Prävention durch Angst?* – Stand der Furchtappellforschung.  
Eine Expertise von Jürgen Barth und Jürgen Bengel im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 604 000
- Band 5: *Prävention des Ecstasykonsums* – Empirische Forschungsergebnisse und Leitlinien.  
Dokumentation eines Statusseminars der BZgA vom 15. bis 17. September 1997 in Bad Honnef.  
Bestellnr.: 60 605 000
- Band 6: *Was erhält Menschen gesund?* – Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert.  
Eine Expertise von Jürgen Bengel, Regine Strittmatter und Hildegard Willmann im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 606 000
- Band 7: *Starke Kinder brauchen starke Eltern* – Familienbezogene Suchtprävention – Konzepte und Praxisbeispiele.  
Bestellnr.: 60 607 000
- Band 8: *Evaluation – ein Instrument zur Qualitätssicherung in der Gesundheitsförderung*  
Eine Expertise von Gerhard Christiansen, BZgA, im Auftrag der Europäischen Kommission.  
Bestellnr.: 60 608 000
- Band 9: *Die Herausforderung annehmen* – Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich  
Eine Expertise im Auftrag der BZgA und Ergebnisse eines internationalen Expertenworkshops vom 2. bis 3. November 1998 in Bonn.  
Bestellnr.: 60 609 000
- Band 10: *Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen* – eine länderübergreifende Herausforderung  
Dokumentation einer internationalen Tagung der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld in Zusammenarbeit mit dem WHO-Regionalbüro für Europa am 4.–5. Februar 1999 in Bonn von Bernhard Badura und Henner Schellschmidt  
Bestellnr.: 60 610 000
- Band 11: *Schutz oder Risiko?* – Familienumwelten im Spiegel der Kommunikation zwischen Eltern und ihren Kindern  
Eine Studie von Catarina Eickhoff und Jürgen Zinnecker im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 611 000
- Band 12: *Suchtprävention im Sportverein* – Erfahrungen, Möglichkeiten und Perspektiven für die Zukunft  
Bestellnr.: 60 612 000



**BZgA**

**Bundeszentrale  
für  
gesundheitliche  
Aufklärung**

**ISBN 3-933191-54-8  
ISSN 1439-7951**