

Mögliche Einflussfaktoren auf die postmortale Organspende – Worin unterscheiden sich zustimmende von ablehnenden Angehörigen?*

Factors possibly influencing postmortal organ donation – How do consenting and refusing relatives differ?

F. A. Muthny¹, G. Kirste², H. Smit² und S. Wiedebusch¹

¹ Institut für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Münster, Westfälische Wilhelms-Universität Münster (Direktor: Prof. Dr. Dr. Dipl.-Psychologe F. A. Muthny)

² Deutsche Stiftung für Organtransplantation, Neu-Isenburg

► **Zusammenfassung: Hintergrund:** Die Zahl der Angehörigen, die eine Organspende nahestehender Verstorbener ablehnt, ist mit ca. 40% relativ hoch. Diese explorative Studie soll Aufschluss darüber geben, aus welchen Motiven heraus Angehörige einer Organspende zustimmen oder sie ablehnen und welche weiteren Parameter diese Entscheidung beeinflussen.

Methodik: Ärzte, die Gespräche mit Angehörigen Verstorbener führten (N=154 Fälle), beantworteten einen zweiseitigen Fragebogen zur Angehörigen-Betreuung und Entscheidung über eine Organspende.

Ergebnisse: In ca. zwei Drittel der Fälle stimmten die Angehörigen einer Organspende zu; in ca. einem Drittel kam es zu einer Ablehnung. In weniger als einem Viertel der Fälle lag eine Erklärung des Verstorbenen zur Organspende vor. Bei 52% der Fälle gab der mutmaßliche Wille des Verstorbenen den Ausschlag für die Entscheidung der Angehörigen, ca. 30% der Angehörigen entschieden nach eigenen Einstellungen. Hauptmotiv für eine Zustimmung zur Organspende war Altruismus (68%), eine Ablehnung ging in den meisten Fällen mit einer wahrgenommenen Verletzung der Körperintegrität durch die Organentnahme bzw. dem Nicht-Akzeptieren-Können des Todes einher. Soziodemographische Parameter des Verstorbenen und der Angehörigen, erkrankungsbezogene Charakteristika des Verstorbenen, Klinikcharakteristika sowie Setting-Variablen und Zeitpunkt des Gesprächs zeigten keine signifikanten Bezüge zur Entscheidung der Angehörigen. Eine größere Zahl der am Gespräch beteiligten Angehörigen ging statistisch mit einer häufigeren Ablehnung der Organspende einher. Angehörige, die einer Organentnahme zustimmten, führten tendenziell häufiger Gespräche mit Ärzten, die an einem EDHEP-Seminar teilgenommen hatten.

Schlussfolgerungen: Zustimmende und ablehnende Angehörige unterscheiden sich nur begrenzt voneinander. Je weniger Angehörige am Gespräch beteiligt sind und je besser die Vorbereitung des gesprächs-

führenden Arztes ist, desto eher wird eine Zustimmung zur Organspende erreicht.

► **Schlüsselwörter:** Entscheidung zur Organspende – Angehörige – Trauer – Intensivmedizin.

► **Summary: Background:** The number of relatives who refuse postmortal organ removal from a deceased family member is a relatively high 40% or so. This explorative study provides information on the motives of relatives consenting to or refusing organ donation and identifies further variables influencing the decision.

Methods: Physicians talking to the next of kin of a deceased person (N=154 cases), completed a two-page questionnaire on the care offered relatives and their decision regarding organ donation.

Results: Approximately two-thirds of the relatives consented to organ donation; about one-third refused it. Less than 25% of the deceased had consented to or rejected donation. In 52% of the cases the presumed wishes of the deceased person influenced the decision of family members, while about 30% of the relatives based their decision on their own position. The chief motive for consenting was altruism (68%), refusal was usually due to failure to accept the death of a loved one, or was based on the view that organ donation disfigured the deceased person. Sociodemographic parameters of the deceased person and his relatives, illness parameters, variables of the setting and time of negotiation did not correlate with the relatives' decision. A larger number of relatives present at the negotiations correlated with a larger number of refusals. Relatives spoken to by physicians who had attended an EDHEP-seminar consented more often.

Conclusions: Consenting and refusing relatives differed but little. The smaller the number of relatives taking part in the negotiations, and the better the physician's had been trained for requesting organ dona-

* Rechte vorbehalten

► tion, the more likely are relatives to give their consent.

► **Keywords:** Consent to Organ Removal – Relatives – Grieving – Critical Care.

Einleitung

Im Jahre 2003 wurden in Deutschland 3.496 Organe nach dem Tod gespendet und transplantiert (DSO, 2004). Wenngleich der Anteil der postmortal gespendeten Organe damit um 10% höher liegt als im Vorjahr, ist die Zahl der Angehörigen, die einer Organspende nicht zustimmen, immer noch hoch. Zur Zeit lehnen fast 40% der Angehörigen eine Organspende bei plötzlich verstorbenen Verwandten ab, wobei der DSO in den letzten 10 Jahren zunehmend genauere Zahlen vorliegen (Ablehnungsrate 2004: 39%) [1]. Selbstverständlich muss die Entscheidung der Angehörigen respektiert werden, da diese im Rahmen der bei uns seit 1997 gültigen erweiterten Zustimmungslösung Entscheidungsbefugnis haben, wenn der Wille des Verstorbenen nicht zweifelsfrei (durch schriftliche oder auch mündliche Bezeugungen) rekonstruiert werden kann (§ 4 des Transplantationsgesetzes, 1997). Offensichtlich treffen die Angehörigen diese Entscheidung aber aus sehr unterschiedlichen Gründen, und bislang gibt es in Deutschland nur wenige empirische Untersuchungsergebnisse zu dieser Frage. Dabei sind die Gründe klinisch relevant für die Gesprächsführung mit den Angehörigen, da hier sowohl religiöse und grundsätzliche weltanschauliche Motive zum Tragen kommen können, aber auch eine zu geringe Verarbeitungszeit für den Trauerprozess oder eine ungünstige Aufklärung und Gesprächsführung im Krankenhaus.

Die Gesprächsführung mit den Angehörigen plötzlich Verstorbener kann für den Arzt auf Intensivstationen eine belastende Aufgabe sein, zumal sie viele Aspekte umfasst: die Überbringung der Hiobsbotschaft, die Unterstützung der Angehörigen in dieser Extremsituation und die Frage nach der Organspende, wenn entsprechende medizinische Voraussetzungen gegeben sind [2]. Die besondere Brisanz dieser Aufgabe resultiert vor allem aus der extremen Belastung, in der sich die Angehörigen häufig nach einem solchen, völlig unerwarteten Ereignis befinden und die die Bewältigungsmöglichkeiten nicht selten übersteigt. Die Situation erfordert vom Gesprächsführenden in besonderem Maße Sensibilität und soziale Kompetenz im Hinblick auf die Würdigung der Trauerprozesse, aber auch in der konkreten Frage einer Organspende [3].

Neben dem gravierenden Verlusterlebnis können die Angehörigen zusätzlich mit Entscheidungskonflikten belastet sein, wenn es um die Frage der Organspende geht [4]. Solche Konflikte können auf unterschiedliche Positionen innerhalb einer Familie zurückgehen; das Konfliktpotential kann aber auch Ambivalenzen innerhalb einer Person widerspiegeln, verstärkt durch den Umstand, dass offensichtlich die meisten Menschen eine vorherige Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod (und seinen Folgen) aus verschiedenen Gründen vermeiden und auch keine entsprechenden Gespräche mit den Angehörigen führen [5]. Besonders ausgeprägt können die Konflikte sein, wenn der Patient zu Lebzeiten einer Organspende zugestimmt hat, ein Angehöriger dies in der Entscheidungssituation aber ablehnt.

Sowohl das Ziel, den trauernden Angehörigen in dieser schwierigen Situation besser gerecht zu werden wie auch im Interesse potentieller Organempfänger vermeidbare Ablehnungen frühzeitig zu erkennen, erfordern empirische Ergebnisse zum Ist-Stand in dieser Frage. Um praxisnahe und umsetzungsfähige Ergebnisse zu erhalten, wurden daher die Erfahrungen der Gesprächsführenden im Umgang mit Angehörigen nach dem plötzlichen Verlust eines nahestehenden Menschen erforscht.

Methodik

Hauptziel der wissenschaftlichen Untersuchung war die Erfassung wesentlicher Motive, die (aus der Sicht des gesprächsführenden Arztes) zur Zustimmung zur bzw. Ablehnung einer Organspende führten und der Aspekte, die damit in Zusammenhang stehen und möglicherweise Einfluss haben (z.B. Charakteristika des Todes und Rahmenbedingungen des Krankenhauses). Darüber hinaus interessierte, wie häufig die Angehörigen einer Organspende zustimmten bzw. diese ablehnten und ob sich „Zustimmer“ und „Ablehner“ hinsichtlich soziodemographischer Variablen der eigenen Person bzw. des Verstorbenen voneinander unterschieden. Bezüglich des Untersuchungsdesigns handelte es sich um eine anonyme explorative Studie mit einmaliger Messung (pro „Fall“) per Fragebogen. Ein entsprechender 2-seitiger Fragebogen wurde in Zusammenarbeit der DSO und des Instituts für Medizinische Psychologie der WWU Münster entwickelt (bei den Autoren erhältlich).

Hypothesen

- Bei traumatischer Todesursache kommt es häufiger zu einer Zustimmung der Angehörigen zur Organspende als bei atraumatischer Todesursache. ►

- Eine Zustimmung der Angehörigen wird wahrscheinlicher bei längerer Verweildauer des Patienten.
- Eine größere Zahl am Gespräch beteiligter Angehöriger steht eher mit einer Ablehnung in Zusammenhang.
- Früher Gesprächsbeginn (im Prozess) hängt statistisch eher mit Ablehnung zusammen.
- Es kommt häufiger zu einer Zustimmung der Angehörigen, wenn sich Gesprächsführende und Krankenhaus gut auf diese Situation vorbereitet fühlen.

Durchführungsmodus

Die DSO traf eine Rahmenvereinbarung mit kooperationsbereiten Kliniken bzw. intensivmedizinischen Einrichtungen. Der jeweilige Gesprächsführende füllte den Fragebogen möglichst zeitnah nach dem Abschluss der Angehörigengespräche aus und sandte diesen an das auswertende Institut in Münster, wo die anonyme Auswertung erfolgte. Über die im Fragebogen enthaltenen allgemeinen Angaben hinaus wurden keine Daten gespeichert, die eine Identifikation der Klinik oder der Person ermöglichen. Für die Ausfüllung des Fragebogens erhielt der Gesprächsführende eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 25 EURO durch die DSO. Dabei wurden zunächst Einrichtungen in Nordrhein-Westfalen einbezogen, später auch in Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Baden-Württemberg. Die Erhebungsdauer in den einzelnen Einrichtungen war unterschiedlich lang; grundsätzlich wurden aber im entsprechenden Zeitintervall (2001-2002) konsekutiv alle Fälle aufgenommen.

Statistische Analyse

Die Daten wurden mit der SPSS-Version 12.01 analysiert. Eingesetzte Verfahren betrafen die deskriptive Statistik und inferenzstatistische Verfahren, je nach Datenniveau in Form von t-Tests bzw. Chi²-Tests.

Ergebnisse

Charakteristika des Krankenhauses

Insgesamt wurden 154 Fälle (bzw. entsprechende Dokumentationen von Ärzten) in die Untersuchung

einbezogen. Dabei kam es in 68% der Fälle zu einer Zustimmung zur Organspende (nur in 7% mit Einschränkungen verbunden), in 31% der Fälle zu einer Ablehnung (Tab. 1).

Tab. 1: Ergebnis der Gespräche im Sinne von Zustimmung zur bzw. Ablehnung der Organspende (n = 154).

Entscheidungs-Ergebnis	Häufigkeit	
	n	%
Zustimmung zur Organspende	94	61
bedingte Zustimmung (mit Einschränkungen)	11	7
Ablehnung der Organspende	48	31
keine Angaben	1	1

Die Angehörigengespräche wurden überwiegend in Krankenhäusern der Maximalversorgung geführt (75% der Fälle stammen aus solchen Einrichtungen), während Regelversorgung und Zentralversorgung mit 15% bzw. 8% gering repräsentiert waren und die Grundversorgung nur in einem Fall vorkam (Tab. 2).

Informationen zum Verstorbenen

Der Verstorbene war etwas häufiger männlichen als weiblichen Geschlechts und in der Hälfte der Fälle über 50 Jahre alt (Tab. 3). Kinder und Jugendliche spielten eine vergleichsweise geringe Rolle, 33% lagen im Altersbereich zwischen 31 und 50 Jahren. Die Todesursache war in drei Viertel der Fälle atraumatisch, nur in 18% der Fälle ging der Tod auf einen Unfall zurück. Die häufigste Kategorie war die einer Erkrankung. Der Verstorbene hatte durchschnittlich ca. fünf Tage auf der Intensivstation gelegen. Im Hinblick auf die soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Charakteristika des Verstorbenen zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen der Gruppe der „Zustimmer“ und „Ablehner“ unter den Angehörigen; die entsprechende Hypothese bestätigte sich nicht.

Umgebungs- und Setting-Variablen des Gesprächs im Vergleich von zustimmenden zu ablehnenden Angehörigen

Im Durchschnitt nahmen ca. drei Angehörige an dem Gespräch teil, wobei aber Gruppengrößen von einer bis neun Personen berichtet wurden. Es bestätigte sich die Annahme, dass eine größere Zahl der am ▶

Tab. 2: Information zum Krankenhaus.

Versorgungsstufe des Krankenhauses	N=151	Zustimmer (n = 103)	Ablehner (n = 48)	Testung* Prüfgröße	p
Grundversorgung	1 (1%)	1 (1%)	0 (0%)	4,01	.26
Regelversorgung	23 (15%)	16 (16%)	7 (15%)		
Zentralversorgung	12 (8%)	11 (11%)	1 (2%)		
Maximalversorgung	115 (75%)	75 (73%)	40 (83%)		

*Chi²-Test; 2% der 154 Fälle hier ohne Angabe.

Tab. 3: Soziodemographische Charakteristika des Verstorbenen im Vergleich von Fällen der Zustimmung bzw. Ablehnung einer Organspende.

	Zustimmer (n = 105)		Ablehner (n = 48)		Testung*	
					Prüfgröße	p
Geschlecht:	männlich	60 (57%)	29 (60%)		0,15	.70
	weiblich	45 (43%)	19 (40%)			
Alter:	10 – 20 J.	10 (10%)	4 (8%)		2,52	.77
	21 – 30 J.	6 (6%)	5 (10%)			
	31 – 40 J.	13 (12%)	6 (13%)			
	41 – 50 J.	22 (21%)	6 (13%)			
	51 – 60 J.	17 (16%)	8 (17%)			
	> 60 J.	37 (35%)	19 (40%)			
Todesursache:	traumatisch	29 (28%)	12 (25%)		0,12	.73
	atraumatisch	76 (72%)	36 (75%)			
en detail:	Unfall	17	10			
	Erkrankung	40	18			
	kriminelle Handlung	1	1			
	ungeklärt	4	0			

*Chi²-Test.

► Gespräch beteiligten Angehörigen statistisch mit einer Ablehnung der Organspende in Zusammenhang steht (Tab. 4). Bei mehreren Gesprächspartnern auf Seiten der Angehörigen scheint damit eine Ablehnung der Organspende wahrscheinlicher zu sein. Dagegen zeigte die Erfahrung der Klinik mit dieser besonderen Gesprächssituation (Zahl entsprechender Fälle pro Jahr) keinen signifikanten Zusammenhang mit der Häufigkeit der Zustimmung bzw. Ablehnung. Eine längere Verweildauer des Patienten im Krankenhaus hing von der Tendenz her eher mit einer Zustimmung zur Organspende zusammen (Tab. 4). Da der Zusammenhang nicht signifikant ist, konn-

te die entsprechende Hypothese ebenfalls nicht bestätigt werden.

Wie Tabelle 5 aufzeigt, wurde der Beginn des Gesprächs (vorgegebene Kategorien) zu je ca. einem Drittel bei infauster Prognose, bei Einleitung der Hirntoddiagnostik bzw. nach Hirntoddiagnostik zusammen mit der Übermittlung der Todesnachricht begonnen. Ein Beginn des Gesprächs nach abgeschlossener Hirntoddiagnostik und mit zeitlicher Distanz zur Todesnachricht war nur in ca. 10% der Fälle gegeben. Der Zeitpunkt des Gesprächsbeginns zeigte statistisch keinen Zusammenhang mit der ►

Tab. 4: Möglicher Einfluss von Gesprächszahl und Verweildauer.

	Zustimmer (n = 102)		Ablehner (n = 44)		t-Test*		
	MW	s	MW	s	Prüfgröße	p	signif. Diff.
Anzahl der Gespräche in der Abteilung im Jahr 2000	21,90	14,70	23,93	14,87	-0,76	.23	keine
Anzahl der am Gespräch beteiligten Personen	2,55	1,43	3,05	1,73	-1,79	.04	A > Z
Verweildauer auf der Intensivstation (Tage)	4,85	4,34	3,87	3,44	1,47	.08	keine

* Hypothesengemäß einseitige Testung, Z = „Zustimmer“, A = „Ablehner“.

Tab. 5: Vergleich zwischen „Zustimmern“ und „Ablehnern“ bezüglich des Zeitpunktes der Gespräche.

Beginn des Gesprächs über Organspende mit den Angehörigen	Zustimmer (n = 105)		Ablehner (n = 48)		Testung*	
					Prüfgröße	p
bei infauster Prognose	29 (28%)		18 (38%)		4,38	.22
bei Einleitung der Hirntoddiagnostik	33 (31%)		8 (17%)			
nach Hirntoddiagnostik zus. mit Überbringen der Todesnachricht	32 (31%)		18 (38%)			
nach Hirntoddiagnostik und zeitlicher Distanz zur Todesnachricht	11 (11%)		4 (8%)			

*Chi²-Test.

- Entscheidung der Angehörigen; die entsprechende Hypothese muss zurückgewiesen werden.

Am Gespräch beteiligt waren überwiegend der Oberarzt bzw. ein Assistenzarzt (Tab. 6). Der Ort des Gespräches war meistens ein separater Raum (88%) bzw. ein Behandlungsraum (8%). Auch hier zeigte sich bei allen untersuchten Setting-Bereichen kein signifikanter Unterschied im Hinblick auf die Entscheidung der Angehörigen.

Tab. 6: Möglicher Einfluss von klinikbezogenen Variablen
Vergleich zwischen „Zustimmern“ und „Ablehnen“ nach
Hierarchie-Position der Gesprächsteilnehmer und Ort des
Gesprächs.

Beteiligte am Gespräch	Zustimmer (n = 91)	Ablehner (n = 43)	Testung* Prüfgröße	p
Chefarzt	2 (2%)	0 (0%)		
Oberarzt	55 (60%)	24 (56%)	1,40	.50
Assistenzarzt	34 (37%)	19 (44%)		
Ort des Gesprächs	Zustimmer (n = 104)	Ablehner (n = 47)	Testung* Prüfgröße	p
Behandlungs- raum	9 (9%)	4 (9%)		
Flur	2 (2%)	2 (4%)	0,68	.71
separater Raum	93 (89%)	41 (87%)		

*Chi²-Test.

Entscheidungsgrundlage der Angehörigen und faktische Entscheidung

Da nur in 3% der Fälle eine schriftliche und in 21% der Fälle eine mündliche Erklärung des Verstorbenen vorlag, trat bei den meisten Entscheidungen der ver-

gleichsweise repräsentative Fall ein, dass die Meinung des Verstorbenen zur Organspende im Gespräch mit den Angehörigen eruiert werden musste und schließlich die Angehörigen eine entsprechende Entscheidung fällten. Dabei gab in 49% der Fälle der mutmaßliche Wille des Verstorbenen den Ausschlag, während in fast 30% der Fälle der Protokollierende den Eindruck gewann, dass die Angehörigen nach eigenen Einstellungen entschieden, weil der Wille des Verstorbenen nicht bekannt war (Tab. 7).

Hauptgründe für die Zustimmung bzw. Ablehnung der Organspende

Hauptmotive bzw. Argumente der Angehörigen für eine Zustimmung waren offensichtlich Altruismus und Mitgefühl, die in 68% der Fälle eine wichtige Rolle bei der Zustimmung spielten. Auch die Überlegung, dem Tod des nahestehenden Menschen mit der Spende noch einen gewissen Sinn geben zu können, hatte nach Einschätzung der Protokollierenden in über der Hälfte der Fälle Einfluss, während religiöse Gründe fast nicht gesehen wurden (Tab. 8).

Tab. 8: Hauptgründe/-argumente für eine Organspende
(n = 105, nur Angehörige mit Zustimmung oder bedingter
Zustimmung).

vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %*			
	gar nicht	mittel	stark	k.A.
Altruismus, Mitgefühl	1	28	68	4
religiöse Gründe	71	9	0	21
dem Tod Sinn geben	22	38	27	13

* bezogen auf 3er-Skala von 1=gar nicht, 2=mittel, 3=stark.

Tab. 7: Entscheidungsgrundlagen der Angehörigen (n=154).

Vorliegende Erklärung zur Organspende (vorgegebene Kategorien; Mehrfachnennungen möglich)	Häufigkeit				
	n	%			
Eine schriftliche Erklärung des Verstorbenen lag vor	5	3			
Eine mündliche Erklärung des Verstorbenen lag vor	35	21			
Der mutmaßliche Wille des Verstorbenen gab den Ausschlag	80	49			
Die Angehörigen entschieden nach eigener Einstellung	44	27			
Erklärung zur Organspende	Zustimmer (n = 109)	Ablehner (n = 49)	Testung* Prüfgröße	p	signif. Diff.
schriftliche Erklärung oder	5 (5%)	0 (0%)			
mündliche Erklärung	18 (17%)	12 (24%)	0,2	.68	keine
des Verstorbenen lag vor	23 (21%)	12 (24%)			
der mutmaßliche Wille des Verstorbenen gab den Ausschlag	68 (62%)	12 (24%)	20,8	.001	Z>A
die Angehörigen entschieden nach eigener Einstellung	18 (17%)	25 (51%)	19,9	.001	A>Z

*Chi²-Test.

► Unter den Argumenten gegen eine Organspende stand die Verletzung der Körperintegrität durch die Organentnahme bzw. das Nicht-Akzeptieren-Können des Todes nach dem Eindruck des Protokollanten ganz im Vordergrund (Tab. 9). Eine geringe Rolle spielten religiöse Gründe und Befürchtungen betreffs Organhandels bzw. ein fehlendes Vertrauen in die Hirntoddiagnostik. Nur in 4% der Fälle wurde Unzufriedenheit mit der Behandlung im Krankenhaus als einer der Gründe für die Entscheidung gegen die Organspende angeführt.

Tab. 9: Hauptgründe/-argumente gegen eine Organspende (n = 48, nur Angehörige, die abgelehnt haben).

vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %*			
	gar nicht	mittel	stark	k.A.
Nicht-Akzeptieren des Todes	38	19	27	17
Verletzung der Körperintegrität durch Organentnahme	17	15	44	25
religiöse Gründe	46	8	10	35
kein Vertrauen in Hirntoddiagnostik	63	6	2	29
Missbrauchsbedürfnis	63	4	0	33
Unzufriedenheit mit Behandlung	65	4	0	31

* bezogen auf 3er-Skala von 1=gar nicht, 2=mittel, 3=stark.

Charakteristika des Entscheidungsträgers bei „Zustimmern“ und „Ablehnern“

Die folgenden Analysen müssen sich auf die vorhandene Datenbasis beziehen. Wie Tabelle 10 aufzeigt, gibt es gerade in diesem Bereich größere Daten-

Tab. 10: Soziodemographische Charakteristika der Hauptentscheidungsträger im Vergleich von Fällen mit „Zustimmung“ vs. „Ablehnung“.

	Zustimmer	Ablehner	Testung* Prüfgröße	p
Geschlecht:				
männlich	37 (38%)	17 (39%)	.003	.96
weiblich (n=141; k.A. 13)	60 (62%)	27 (61%)		
Alter:				
18 – 40 Jahre	23 (22%)	9 (19%)	.41	.82
41 – 60 Jahre	50 (48%)	25 (53%)		
> 60 Jahre (n=152; k.A. 2)	32 (30%)	13 (28%)		
Religion:				
röm. kath.	18 (28%)	11 (34%)	4.91	.18
evangelisch	10 (15%)	4 (13%)		
andere	0 (0%)	2 (6%)		
keine (n=97; k.A. 57)	37 (57%)	15 (47%)		

*Chi²-Test

ausfälle durch Nicht-Antworten. Der Entscheidungsträger war am häufigsten weiblichen Geschlechts und entstammte im Mittel der Altersgruppe von 41 bis 60 Jahren. Die Angaben zur Religion sind vergleichsweise unvollständig, in 27% der Gesamtstichprobe wurde Konfessionslosigkeit angegeben, in weiteren 37% erfolgte keine Angabe. Die Entscheidungsträger waren überwiegend deutscher Nationalität.

Möglicher Einfluss der persönlichen Vorbereitung des Gesprächsführenden und des Krankenhauses auf die Entscheidung

Der Gesprächsführende fühlte sich in den meisten Fällen auf die Aufgabe gut bzw. sehr gut vorbereitet (81%). 53% der Gesprächsführenden hatten an einem EDHEP-Seminar (European Donor Hospital Education Programme [6-7]) teilgenommen. Auch die Vorbereitung des Krankenhauses auf den Umgang mit Angehörigen und das Thema Organspende wurde von den Protokollierenden überwiegend positiv eingeschätzt (73% gaben eher gut bzw. sehr gut an). Nur in 10% der Fälle wurde dem Krankenhaus eine schlechte Vorbereitung für diese Aufgabe attestiert. Allerdings zeigte sich hier kein signifikanter Unterschied zwischen den Fällen mit „Zustimmung“ bzw. „Ablehnung“ (Tab. 11; Zurückweisung der entsprechenden Hypothese).

Wie in Tabelle 12 dargestellt, zeigte der Umstand, ob der Gesprächsführende (und Protokollierende) an einem EDHEP-Seminar teilgenommen hatte, einen nicht signifikanten, aber tendenziellen Unterschied zwischen den Gruppen der „Zustimmer“ und „Ablehner“ (einseitige Testung hypothesengemäß, p = .075).

Diskussion

Angesichts der steigenden Zahl der Fälle, in denen Angehörige die Organspende ablehnen und im Hinblick auf das defizitäre Wissen, worauf Zustimmung und Ablehnung zur Organspende in Deutschland zurückgehen, erschien es dringend erforderlich, eine entsprechende Untersuchung durchzuführen. Ein Vergleich der Arzteinschätzungen mit den Erfahrungen der Angehörigen war im Vorfeld der Studie intendiert, leider aber praktisch nicht realisierbar, da die Kliniken in der Kooperation bei einer anonymen Angehörigenbefragung sehr zurückhaltend waren. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist daher zu berücksichtigen, dass es sich bei den erhobenen Motiven der Angehörigen um die subjektive Einschätzung und Wahrnehmung der gesprächsführenden Ärzte handelt. ►

Tab. 11: Einschätzung der eigenen Vorbereitung des Gesprächsführenden im Vergleich von „Zustimmern“ und „Ablehnen“.

Item1)	Zustimmung (n = 102)		Ablehnung (n = 44)		t-Test*	
	MW	s	MW	s	Prüfgröße	p
Qualität der eigenen Vorbereitung	4,07	0,79	3,98	0,89	0,62	.27
Beurteilung der Vorbereitung im Krankenhaus	3,95	0,92	3,75	0,93	1,25	.11

* Hypothesengemäß einseitige Testung

¹⁾ Skala: 1=sehr schlecht, 2=eher schlecht, 3=mittel, 4=eher gut, 5=sehr gut.

Tab. 12: Teilnahme am EDHEP-Seminar und Einschätzung der eigenen Vorbereitung des Gesprächsführenden im Vergleich von „Zustimmern“ und „Ablehnen“.

Teilnahme am EDHEP-Seminar	Zustimmung (n = 105)	Ablehnung (n = 47)	Testung* Prüfgröße	p
ja	58%	46%	2,04	.075
nein	42%	54%		

*Hypothesengemäß einseitige Testung, Chi²-Test.

Die Erfahrungen der Gesprächsführenden im Rahmen der Studie wurden überwiegend in Häusern der Maximalversorgung gewonnen (ca. $\frac{3}{4}$ der Fälle), was allerdings nicht ganz der aktuellen klinischen Realität entspricht. Nach Analysen der DSO liegt der Anteil der potenziellen Spender aus den Kliniken der Maximalversorgung, gemessen an der Gesamtzahl aller Fälle, bei ca. 55% pro Jahr. Die Todesursache der Verstorbenen (n = 154) war überwiegend atraumatischer Natur, die häufigste Einzelkategorie „Erkrankung“. Dies ist repräsentativ für die Zunahme der atraumatischen Todesursachen (über 70%) der Organspender in Deutschland [1]. Bei der Gesprächsführung mit den Angehörigen wurde eine Zusammenarbeit mehrerer Fachkräfte bzw. des Behandlungsteams deutlich (wobei in ca. einem Viertel der Fälle auch der Koordinator der DSO in diese Aufgabe involviert war). Die Gespräche mit den Angehörigen im Hinblick auf die Organspende wurden zu einem frühen Zeitpunkt aufgenommen, um die Angehörigen auf eine mögliche Bitte um eine Organspende vorzubereiten. In ca. einem Drittel der Fälle wurde die Bitte um eine Organspende bei (bereits) bestehender infauster Prognose sehr frühzeitig gestellt. In 44% der Fälle war die Hirntoddiagnostik bei Beginn dieser Gespräche bereits abgeschlossen; in weiteren 31% wurden sie bei Einleitung der Hirntoddiagnostik aufgenommen, teilweise auch, weil aufgrund der eingeleiteten Maßnahmen bereits Erklärungsbedarf gegenüber den Angehörigen gesehen wurde. Bei längerer Verweildauer der Patienten zeigte sich von der Tendenz her eine Zunahme der Zustimmung zur Organspende; allerdings bestätigen die vorliegenden Ergebnisse nicht die z.T. ausgeprägte Abhängigkeit des Ergebnisses vom Zeitpunkt im Sinne häufigerer Zustimmung bei spätem Zeitpunkt [8-10].

Bezüglich der Entscheidungsgrundlage der Angehörigen bestätigte die Untersuchung bisherige Ergebnisse: In ca. einem Viertel der Fälle lag eine Willensbekundung des Verstorbenen vor. In bisherigen Studien zeigte sich immer wieder, dass es den Familien leichter fällt, einer Organentnahme zuzustimmen, wenn ein Spenderausweis vorliegt beziehungsweise die Wünsche des Verstorbenen aus familiären Gesprächen über dieses Thema bekannt sind [11-13]. In ca. drei Viertel der Fälle lag weder schriftlich noch mündlich eine eindeutige Willenserklärung des Verstorbenen zur Organspende vor und das gemeinsame Herausarbeiten dieses Willens bzw. der Entscheidung der Angehörigen war gefragt. Je mehr Angehörige an dieser Entscheidungsfindung beteiligt sind, desto häufiger wird nach den vorliegenden Daten eine Organspende abgelehnt. In ca. zwei Drittel der Fälle kam es zu einer Zustimmung zur Organspende (in 7% mit Einschränkungen verbunden), in einem Drittel der Fälle erfolgte eine Ablehnung. Unter den Motiven der Zustimmung zur Spende erwiesen sich – wie aus anderen Untersuchungen zu dieser Frage bekannt [14] – Altruismus und Mitgefühl als die wichtigsten Faktoren, die in immerhin 72% der Fälle genannt wurden, gefolgt von der Überlegung, dem Tod des Angehörigen mit der Organspende noch einem gewissen Sinn geben zu können [15]. Gründe bzw. Argumente gegen eine Organspende, die die Gesprächsführenden erlebten, basierten am ehesten auf der Verletzung der körperlichen Integrität durch die Spende bzw. dem Nicht-Akzeptieren-Können des Todes. Weitere Gründe, wie sie in der Studie von Rocheleau genannt wurden, wie beispielsweise die mangelnde Kenntnis der Wünsche des Verstorbenen oder ein allgemeines Misstrauen in das medizinische System, wurden seltener genannt [16]. Auch religiöse Gründe und Befürchtungen betreffs Organhandel und Problemen der Hirntoddiagnostik spielten in der vorliegenden Studie eine untergeordnete Rolle. Dies stimmt weitgehend überein mit den Ergebnissen einer Befragung von Cleiren und van Zoelen [17], in der sich 75% der Angehörigen, die einer Organspende zugestimmt hatten, ausreichend über das Hirntodkriterium informiert fühlten, wenngleich sie die medizinischen Erklärungen retrospektiv nicht erinnern konnten. ▶

► Die protokollierenden Gesprächsführer wie auch ihre Krankenhäuser fühlten sich überwiegend gut auf die Aufgabe vorbereitet, wobei am häufigsten konkret ein EDHEP-Seminar [18] als Vorbereitung angeführt wurde. Dies entspricht dem Ergebnis von Blok et al., dass der Besuch eines EDHEP-Seminars das Erleben von Selbstwirksamkeit im Hinblick auf das Gesprächsverhalten bei der Bitte um eine Organspende stärkt [19]. Der Besuch eines EDHEP-Seminars führt nach den hier vorliegenden Daten jedoch nicht dazu, dass signifikant häufiger eine Zustimmung der Angehörigen erreicht wird, wenn gleich sich dieser Zusammenhang von der Tendenz her zeigt. Wünsche im Sinne weiterer Vorbereitung auf die Gesprächssituation mit den Angehörigen richteten sich überwiegend auf zusätzliches Training, aber auch bessere Setting-Bedingungen in den Krankenhäusern (z.B. störungsfreier Raum). Allerdings gaben die protokollierenden Ärzte überwiegend günstige Setting-Bedingungen für die Gespräche mit den Angehörigen an; in fast 90% der Fälle stand ein eigener Raum zur Verfügung, so dass die Gespräche weitgehend ungestört ablaufen konnten.

Limitierungen der Aussagefähigkeit der Untersuchung werden zum einen in einer Selektivität der Krankenhäuser gesehen (die zur Kooperation bereit waren), aber auch in den Grenzen des Untersuchungs-Instruments Fragebogen. Hier wären ergänzende Methoden wie Interviews oder eine teilnehmende Beobachtung ein deutlicher Gewinn. Vor allem aber erscheint eine möglichst repräsentative Sichtweise der Angehörigen als wichtige inhaltliche Ergänzung und sollte sowohl zustimmende wie auch ablehnende Positionen einschließen.

Literatur

1. DSO - Deutsche Stiftung Organtransplantation (Hrsg.). Organspende und Transplantation in Deutschland 2004. Neulsenburg: DSO 2004
2. Muthny FA, Buhk H, Küchenmeister U, Stankowitz B. Medizinpsychologische Fortbildung für den Umgang mit den Angehörigen plötzlich Verstorbenen - Evaluationsergebnisse von Ärzten, Pflegekräften und Psychologen. *Z Med Psych* 1995;4:183-190
3. Muthny FA. Das Gespräch mit den Angehörigen als zentraler Schlüssel der Organspende. *Transplantationsmedizin* 1995;2:66-70
4. Radecki CM, Jaccard J. Psychological aspects of organ donation: A critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions. *Health Psychol* 1997;16:183-195

5. Gold SM, Schulz KH, Koch U. Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze - inhaltliche und methodenkritische Analyse vorliegender Studien. Köln: BZgA 2001

6. Wight C, Jager K, Blok G, Van Dalen J, Cohen B. The European Donor Hospital Education Programme. *EDTNA/ERCA J* 1994;20:3-4

7. Blok GA, van Dalen J, Jager K, Ryan M, Wijnen RMH, et al. 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. *Transpl Int* 1999;12:161-167

8. Garrison RN, Bentley FR, Raque GH, et al. There is an answer to the shortage of organ donors. *Surg Gynecol Obstet* 1991;173:391-396.

9. Evanisko MJ, Beasley CL, Brigham LE, et al. Readiness of critical care physicians and nurses to handle requests for organ donation. *Am J Crit Care* 1998;7:4-12

10. Cutler JA, David SD, Kress CJ, et al. Increasing the availability of cadaveric organs for transplantation: maximizing the consent rate. *Transplantation* 1993;56:225-228

11. Burroughs TE, Hong BA, Kappel DF, Freedman, BK. The stability of family decisions to consent to or refuse organ donation: Would you do it again? *Psychosom Med* 1998;60:156-162

12. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001;286:71-77

13. Exley M, White N, Martin JH. Why families say no to organ donation. *Crit Care Nurse* 2002;22:44-51

14. Shih FJ, Lai MK, Lin MH, Lin HY, Tsao CI, Chou LL, Chu SH. Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosom Med* 2001;63:69-78

15. Muthny FA, Smit H, Wesslau C, Wiedebusch S. Erfahrungen von Angehörigen im Krankenhaus nach dem plötzlichen Tod eines nahe stehenden Menschen. *Anästh Intensivmed* 2004;45:483-489

16. Rocheleau CA. Increasing family consent for organ donation: findings and challenges. *Progress in Transplantation* 2001;11:194-200

17. Cleiren M, van Zoelen, A. Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Studies* 2002;26:837-849

18. Muthny FA. Das Gespräch mit den Angehörigen plötzlich Verstorbenen als ethische Aufgabe und wichtigste Voraussetzung für die postmortale Organspende. In Ach JS, Quante M (Hrsg.). Hirntod und Organverpflanzung. Ethische, medizinische, psychologische und rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin, 2. erw. Aufl.; 1999:107-121.

19. Blok GA, Morton J, Morley M, Kerckhoffs CCJMC, Kootstra G, et al. Requesting organ donation: the case of self-efficacy. *Adv Health Sci Educ Theory Pract* 2004;9:261-282.

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. med. Dr. phil. Fritz A. Muthny
 Institut für Medizinische Psychologie
 Universitätsklinikum Münster
 Von-Esmarch-Straße 52
 D-48149 Münster
 Tel.: 0251 8355493
 Fax.: 0251 8355494
 E-Mail: postmaster.medpsych@uni-muenster.de ■