

Bericht über eine Initiative zur Erhöhung der Organspendeaufkommen

Celia WIGHT und Bernard COHEN

ZUSAMMENFASSUNG

Die immer größer werdenden Wartelisten für die Organtransplantation bei gleichzeitig stagnierender Zahl tatsächlich durchgeführter Transplantationen stellt ein internationales Problem dar. Die vorliegende Arbeit stellt zwei Bildungsprogramme für das Krankenhauspersonal vor. Beide Programme haben in den Niederlanden ihren Ausgang genommen, wurden in der Zwischenzeit aber auch schon von anderen Ländern übernommen. Es bestätigt sich die Annahme, daß dem Intensivpersonal durch eine bessere Bildung Unsicherheiten im Umgang mit den Hirntoten und den Familienangehörigen genommen werden konnten und auf diesem Weg auch das Organaufkommen vergrößert wurde.

Schlüsselwörter: Organmangel, Bildungsprogramm, Verbesserung der Organisationsstrukturen

ABSTRACT

An international problem is the increasing length of the waiting lists of persons requiring a vital organ transplantation and the stagnating number of transplantations which can be or are made. This paper introduces two educational programmes for hospital personnel. Both programmes were developed in the Netherlands and have, in the mean time, been taken over by other countries. The supposition that by better educating personnel engaged in intensive medicine their uncertainties regarding handling brain dead and their families can be lessened and thereby an increase in the number of organs available for transplantation has come about.

keywords: lack of organs, educational programmes, bettering organization structures

DIESER Artikel möchte zwei Initiativen vorstellen, um das Organspendeaufkommen zu erhöhen. Die erste ist zur Zeit bereits weit verbreitet und die zweite steht am Ende ihrer Entwicklungsphase.

Seit 1990 versorgt die Eurotransplantstiftung (ET) fünf europäische Länder (Österreich, Belgien, Deutschland, Luxemburg, Niederlande) mit Patientenlisten und Austauschorganen: insgesamt ist damit eine Bevölkerung von 115 MIO Menschen erfaßt. Ernste Probleme entstanden in der ET wegen der immer größer werdenden Warteliste für Nierentransplantationen und der gleichbleibend stagnierenden Zahl der tatsächlich durchgeführten Transplantationen. Besonders kritisch war diese Situation in den Niederlanden, wo die Nierentransplantationen ständig zurückgegangen sind. So entschloß man sich, die Vorgangsweise für die Organspende in den verschiedenen Spitälern im Bereich der ET zu untersuchen, um zu sehen, ob ein besonderer Grund für deren Rückgang vorläge. Man hat herausgefunden, daß es in manchen Spitälern eine 40 – 50%ige Ablehnung der Organspende von seiten der Familienangehörigen gab.

Europäisches Bildungsprogramm für Spendespitäler

Die irrije Auffassung seitens der Familienangehörigen über das Thema Organspende ist bekannt. Trotzdem fanden die Prüfer, daß es in den Spitälern häufig keine Protokolle für die Organspende gab, oder, wenn vorhanden, verstand sie das Personal nicht zu gebrauchen. Vielsagend ist auch, daß viele jener Personen, die auf Intensivstationen tätig sind, behaupteten, sie fühlten sich unsicher und für den Umgang mit den Hinterbliebenen nicht geschult. Nach den zur Zeit verfügbaren Daten kann gesagt werden, daß durch eine entsprechende Hilfe für das Fachpersonal die Ablehnungshaltung für eine Organspende reduziert und die Spenderate gesteigert werden kann.

In den Niederlanden wurde ein professionelles Bildungsprogramm entwickelt, das als „European Donor Hospital Education Programme“ (EDHEP, Europäisches Bildungsprogramm für Spendespitäler) bekannt wurde. EDHEP ist ein höchst interaktiver Bildungsworkshop, der hauptsächlich auf das Fachpersonal in den Bereichen der Intensivstationen, sowie auch auf das Personal, das den Kontakt mit den Angehörigen zu führen hat, ausgerichtet ist. Das Ziel des Programmes ist es, dem Fachpersonal zu helfen und es mit entsprechenden Kenntnissen und Erfahrungen auszustatten, damit es sich im Umgang mit den Familienangehörigen sicherer fühlt, sobald es sich um die Mitteilung der Todesnachricht, verbunden mit der Bitte um eine Organspende, handelt. Ein eintägiger Bildungsworkshop wurde in den Niederlanden entwickelt und durchgeführt. Ab 1991 wurde das EDHEP in diesem Land ein fester Bestandteil der Berufsbildung.

Bereits früh wurde erkannt, daß dieses Problem nicht ausschließlich die Niederlande betraf, sondern daß es auch für andere Länder nützlich sein könnte. Deswegen wurde es so entwickelt, daß es sich leicht den Gesetzen, der Praxis und den Kulturen anderer Länder anpassen kann. Nach den positiven Ergebnissen in den Niederlanden äußerten viele Länder bald darauf den Wunsch, das EDHEP ebenfalls anzuwenden. Die Durchführungsgruppe wurde beauftragt, sich über die Art und Weise, das Personal in den verschiedenen Ländern zu schulen, Gedanken zu machen, um das Programm den jeweiligen Bedürfnissen anzupassen.

Dafür wurde eine Methode entwickelt, die gut zu funktionieren scheint: Die Länder wurden gebeten, einen eigenen nationalen Ausschuß zu bilden, der aus geschultem Fachpersonal mit Erfahrungen in Organspende und Transplantation zusammengesetzt ist. Diese Gruppe bestimmt einzelne Personen in oder außerhalb des Ausschusses, die an einer

Reihe von Kursen für Auszubildende teilnehmen sollen. Diese Kurse erlauben dem zukünftigen Auszubildenden, sich mit Inhalt und Form des Workshops vertraut zu machen und betrauen ihn mit der Leitung der nationalen Abstimmung und Durchführung von EDHEP. Dem nationalen Ausschuss wird empfohlen, ein Versuchsprojekt durchzuführen, bevor das Programm auf nationaler Ebene verbreitet wird.

Wo stehen wir derzeit? Die Unterlagen wurden in 17 Sprachen übersetzt und die Workshops werden regelmäßig in mehr als 30 Ländern veranstaltet: in Westeuropa, Mitteleuropa, Ost- und Südamerika. Das große Interesse an EDHEP beweist die Notwendigkeit, das Gesundheitspersonal mit genügendem Fachkenntnissen auszustatten, um diese schwierigen Fragen zu behandeln.

Worauf wollen wir überhaupt hinaus? EDHEP hat nicht nur die Aufgabe, das Spendeaufkommen zu vermehren, sondern es ist auch eine Berufsbildung, deren Wirksamkeit bereits mehrmals unter Beweis gestellt wurde. Spezifische Auswertungen von 163 Teilnehmern eines Versuchsprogrammes in Israel zeigen eine Zunahme an Kenntnissen über Hirntodkriterien, über das Gesetz, die vermeintlich ablehnende Position seitens der jüdischen Religion zur Organspende und über die Spende-kriterien. Diese Daten zeigen eine bedeutende Verbesserung der Fähigkeiten und die Bereitschaft der Schulungsteilnehmer, Familienangehörige des Verstorbenen auf eine Organspende anzusprechen. Ergebnisse in Japan zeigen außerdem, daß 95% der Ärzte und 92% der Krankenschwestern meinten, sie hätten einen besseren Umgang mit den Angehörigen gelernt, und 90% respektive 88% fanden, daß EDHEP ein nützliches Bildungsmittel war. Es wurde ein einjähriges Kontroll-Forschungsprojekt mit Fachpersonal aus den Niederlanden erprobt. Dabei wurden zwei Gruppen zwei Wochen vor der Teilnahme der Probegruppe am EDHEP Workshop getestet.

Beide sind nochmals 2 Wochen und 6 Monate nach diesem Workshop befragt worden. Die Probegruppe zeigte in den Ergebnissen einen deutlichen Erfahrungszuwachs für die Behandlung schwieriger oder schmerzlicher Situationen, sowohl bei der Kommunikation mit den Angehörigen wie beim Spendeprozess. Außerdem zeigten die Teilnehmer ein größeres Selbstvertrauen im Umgang mit den Angehörigen. Die Versuchsgruppe zeigte auch weniger Schwierigkeiten bei der Frage der Organspende und 6 Monate danach hatten sie mehr Organspenden erbeten als die Kontrollgruppe. Alle EDHEP-Teilnehmer beurteilten die Beiträge dieses Programms für ihre alltägliche Praxis als positiv. EDHEP scheint tatsächlich eine Wirkung in der alltäglichen Arbeitspraxis zu haben, nicht nur in bezug auf die Pflege und den Umgang mit den Angehörigen und die Spendeprozesse, sondern auch im Hinblick auf die Teamarbeit in der Gruppe. Alle diese Ergebnisse sind statistisch gesehen signifikant. Eine zweijährige Kontrollbewertung an den Universitäten von Liverpool und Maastricht wird soeben in Großbritannien erstellt. Darüber hinaus soll die Zufriedenheit der Angehörigen mit der erhaltenen Pflege analysiert werden.

Welchen Schluß kann man aus diesem Kommunikationsschulungsprogramm ziehen? Es paßt sich allen Kulturen an. Es erzeugt eine bessere Einstellung zur Organspende, es lehrt mehr bezüglich der Kommunikation und des Vertrauens und kann dazu verhelfen, die Spendebereitschaft zu erhöhen.

Trotzdem ist in der zweiten Hälfte der 90er Jahre der Mangel an Organen das hauptsächliche Hindernis im Transplantationswesen gewesen: Das hat dazu geführt, daß die Wartelisten länger geworden sind, die Überlebensrate sank und die Lebensqualität vermindert wurde. Allgemein gesprochen stirbt aber noch immer einer von 5 Patienten während der Wartezeit auf eine Nierentransplantation. Das ist tatsächlich ein weltweites Dilemma!

Aktionsspenderprogramm (Donor Action Programme)

Eine Spitalsuntersuchung neueren Datums zeigt, daß über 1/3 der potentiellen Spender verlorengelassen, erstens weil viele Patienten nicht als potentielle Spender erkannt werden und weil vielen Familien nicht die Möglichkeit angeboten wird, ein Organ zur Spende freizugeben. Es gibt noch eine Lücke in den Verfahren und Vorgangsweisen für die Spenden und eine Lücke in der Bildung des Personals in den Schlüsselpositionen des Spendeprozesses. Trotzdem kann man ein merkliches Wachstum an Organaufkommen in jenen Spitälern, die die Spendenpraxis fördern, feststellen. Drei internationale Gruppen haben es sich zur Aufgabe gemacht, sich um das Dilemma des Organengpasses zu kümmern. Die „Organización Nacional de Trasplantes“ (ONT) in Spanien hat eine bedeutungsvolle Erhöhung der Spendeorgane erzielt, die sie der Bildung und Schulung der Transplantationskoordinatoren zuschreibt. Die Partnerschaft für Organspenden in den USA hat eine Methode entwickelt, um den Spendenprozeß zu analysieren. Zusammen mit Spitälern der ET ist man bereit, gegen eine Abnahme der Organspenden zusammenzuarbeiten. Diese internationale Initiative hat ein konkretes Programm entwickelt: die „Donor Action“.

Was ist das? Es ist ein Programm, das die Spitäler mit Mitteln, Richtlinienentwürfen und Bildungsprogrammen ausstattet, um die Organspenden zu rationalisieren und dadurch deren Aufkommen zu erhöhen. Es ist in verschiedenen Formen geplant: als Phasenstudie und Einzelphasen, um auf diese Weise die Anpassung an die Bedürfnisse aller Spitäler der verschiedensten Nationen zu erleichtern. Die Phasenstudie erlaubt den Spitälern eine Diagnose 1. über die eigenen Fähigkeiten zu einem höheren Organaufkommen, 2. über die spezifischen Bereiche für die Erhöhung desselben und 3. welches Programm an dem betreffenden Spital durchgeführt

werden soll. Das Einzelphasenprogramm erlaubt den Spitälern eines oder alle Programme, je nach den Bedürfnissen und Möglichkeiten der jeweiligen Klinik.

Es wurde außerdem ein spitalspezifisches, multifunktionales Donor Action Committee eingerichtet, um eine Überprüfung der existierenden Vorgangsweise im Spital zu ermöglichen, um Zonen für die Vergrößerung des Spendeaufkommens zu empfehlen und um das Donor Action Programm zu leiten und durchzuführen. Das Committee ernennt innerhalb des eigenen Spitals „Personal Donor Action Programmleiter“, um die Spendenprozesse zu beaufsichtigen und um als Partner für die örtlichen Transplantationskoordinatoren zu agieren.

Es wird eine sorgfältige Diagnose über die existierende Spendepraxis durchgeführt, und spezifische Verbesserungsbereiche werden identifiziert. Diese Mittel für die Diagnose schließt eine Überprüfung des Medical Records Review mit ein, ebenso wie ein Hospital Attitude Survey. Es wurde ein Software-Programm entwickelt, um die Ergebnisse beider zu analysieren. Je nach den Ergebnissen kann das Donor Action Committee die Verbesserungszonen identifizieren und geeignete Bildungsprogramme durchführen.

Die 5 Kernbereiche des Programms sind die 5 spezifischen Zonen im Rahmen des Spendeprozesses:

- Donor detection (Spenderidentifizierung): frühzeitige Identifizierung aller Patienten, die potentielle Spender sein können.
- Donor Referral (Spendenreferent): ein Referent, der über alle potentiellen Spender Daten zu den Transplantkoordinatoren weiterleitet.
- Family Care and Communication (Familienbetreuung und Kontaktaufnahme): Unterstützung und Kommunikationsaufnahme für die Angehörigen der potentiellen Spender.
- Donor Maintenance (Spendererhaltung): ärztliche Betreuung von potentiellen Spendern.
- Organ Retrieval (Organgewinnung): optimale Protokolle zur Organgewinnung.

Jede dieser Einheiten besitzt eigene Mittel, Richtlinien und Bildungsworkshops.

Was sind die Vorteile von Donor Action? Auch wenn das Donor Action Programm eine Investition von Zeit und Mitteln auf institutionaler wie auf individueller Ebene bedeutet, sind die Vorteile beträchtlich. Für tausende Patienten auf Wartelisten bedeuten mehr Organe für Transplantationen mehr Chancen zum Überleben und (oder) mehr Lebensqualität. Sichert man den Familien der möglichen Spender eine effektive Betreuung zu und stellt man sie vor die Möglichkeit der Wahl zur Spende, dann bietet man ihnen eine Gelegenheit Trost zu erfahren, den viele als hilfreich inmitten des Schmerzes des Verlustes einer geliebten Person empfunden haben.

Das ärztliche und das Krankenpflegepersonal können auch direkt durch die Erhöhung der Transplantationsrate profitieren, indem sie versuchen, Leben zu retten und Lebensqualität von Patienten zu verbessern. Beim klaren Definieren der Rollen im Spendenprozeß und dem Belassen

der Verantwortung in einer kleinen Zahl von Händen, werden die Bemühungen konzentriert und die Unsicherheiten unter dem Spitalpersonal verringert.

Die Rolle der Transplantationskoordinatoren ist in den Bemühungen, die Spendepraxis zu steigern, ausschlaggebend. Wenn man gute berufliche Kontakte mit dem Spenderspital hergestellt hat, dann werden die Transplantationskoordinatoren in zahlreiche Einzelschritte des Spendenprozesses einbezogen. Die Transplantationskoordinatoren selbst ziehen ihrerseits wieder Nutzen aus der Zusammenarbeit zur Erhöhung des Organaufkommens mit einem Partner im Spital.

Wo stehen wir jetzt? Das Donor Action Versuchsprogramm ist in den Niederlanden, Spanien, Großbritannien und Kanada durchgeführt worden.

Der Hospital Attitude Survey, der zweite Teil des Diagnostic Review, wurde vom Fachpersonal an elf Intensivstationen durchgeführt, und zwar in den Spitälern A, B, C und E und mit

Berufsgruppen

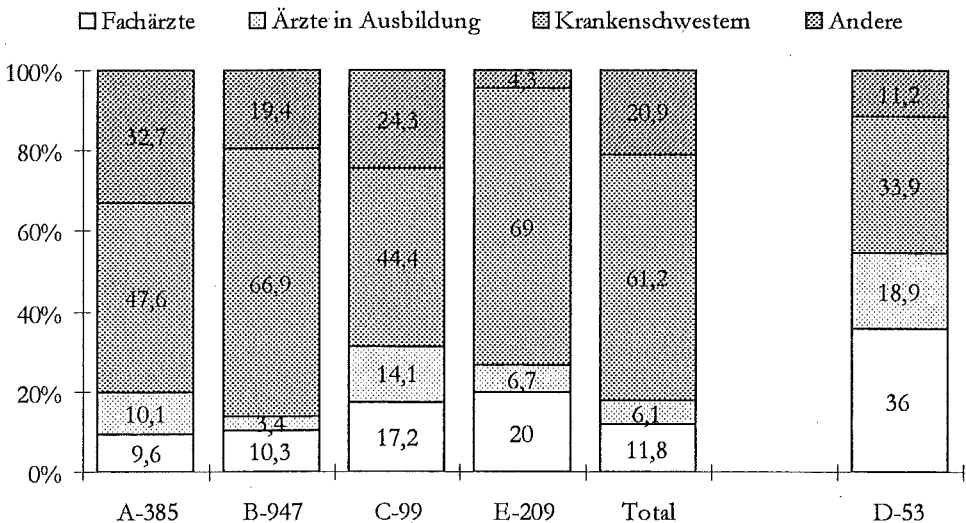


Bild 1: Hospital Attitude Survey-Preliminary Pilot Results

dem ärztlichen, Krankenpflege- und administrativen Personal in Spital D verglichen. Die Überprüfung achtete genau auf die Beteiligung des Personals im Spendenprozeß, auf die Einstellung, auf die Fachkenntnisse und Erfahrungen in der Organspende, auf die Zufriedenheit mit den Diensten der Transplantationskoordinatoren und die Ergebnisse durch eigene Bildungsprogramme.

Es wurden insgesamt 1693 Berichte mit den Ergebnissen des Medical Record Reviews analysiert und verglichen, um jeder Spitalseinheit zu helfen, eine individuell geschneiderte Strategie zu entwerfen, die die Spendepraxis verbessern sollte.

Bild 1: Aufschlüsselung nach Berufsgruppen
Die Ergebnisse von Spital D wurden nicht in die Endergebnisse einbezogen, nachdem diese Klinik sich entschlossen hat, Überprüfungspersonal auf Probe im ganzen Spital einzusetzen und diese Überwachung nicht auf die Intensivstationen allein zu beschränken. Wie

dem auch sei, Spital D ist in allen folgenden Analysen inkludiert, da die Ergebnisse keine bedeutsamen Unterschiede zeigten. Mit „anderen“ sind nicht-ärztliches Intensivpersonal, administrative Einheiten und – in manchen Fällen – auch Reinigungspersonal gemeint. Diese Gruppe wurde in späteren Analysen aus dem Bericht ausgeschlossen.

Bild 2: Einstellung zur Organspende
Eine der ersten Fragen war die Einstellung des Personals zur Organspende. Bild 2 ist eine Kurzzusammenfassung der Reaktionen. Diese Daten zeigen, daß fast das ganze Personal der Meinung ist, daß die Organspende Leben retten kann (97,3%) und daß es sie daher persönlich unterstützte (95,3%). Ein kleinerer Prozentsatz (83,1%) wäre bereit, eigene Organe zu spenden. Trotzdem zeigt die Überprüfung, daß weniger als die Hälfte des Personals (45,6%) glaubt, daß die Organspende bei ihrer Trauerarbeit helfe. Da gab es einen größeren Unterschied unter den einzelnen Berufsgruppen.

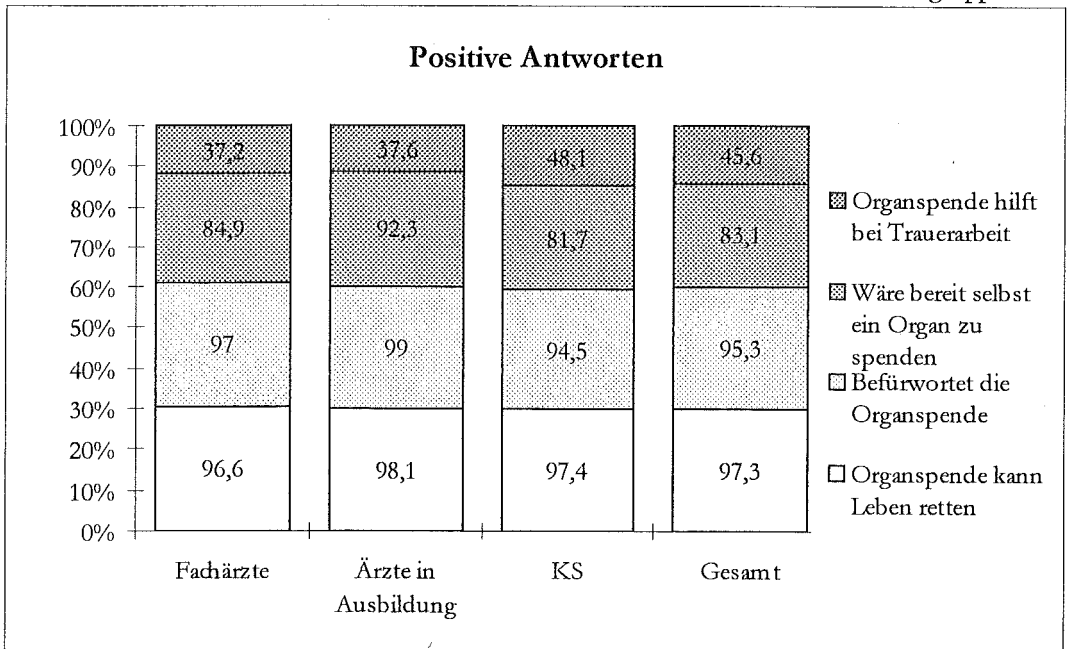


Bild 2: *Einstellung zur Organspende*

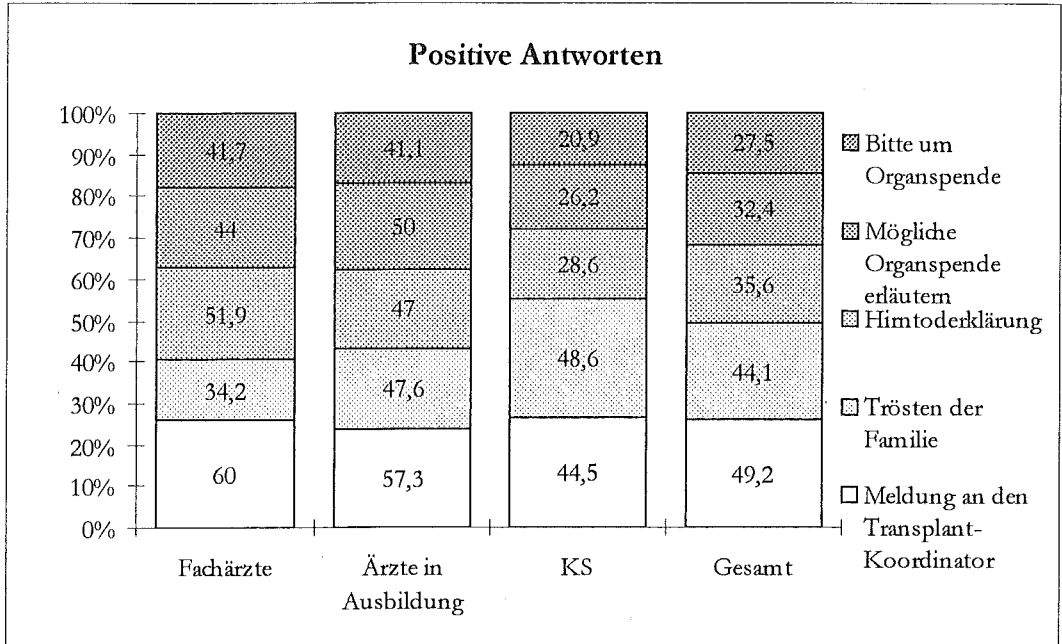


Bild 3: Bildung und Sicherheit im Spendenprozeß

Bild 3: Bildung im Umgang mit dem Spendenprozeß

Bild 3 faßt kurz die Analyse der Auffassung und Erfahrung des Personals im Umgang mit dem Spendenprozeß zusammen. Nur die Hälfte des Personals (49,2%) fühlt sich bei dem Gedanken wohl, einen Transplantationskoordinator zu kontaktieren, mit der Absicht, einen potentiellen Spender mitzuteilen. Noch geringer ist die Zahl derer, die sich sicher fühlen, wenn sie einer betroffenen Familie Trost zusprechen (44,1%), über den Gehirntod aufklären (35,6%), die Spendemöglichkeit ansprechen (32,4%) und die Bitte um die Spende auszusprechen sollen (27,5%).

Bei diesen beiden Studien ist interessant, daß eine am Anfang positive Einstellung zur Organspende und selbstsichere Berufskompetenz unter dem Personal auf unterschiedlichen Ebenen schwächer wird, je näher die Konfrontation mit der Familie eines potentiellen Spenders rückt. Diese Ergebnisse werfen die

Frage auf: ist es zumutbar und überhaupt vernünftig, daß ungeübtes Intensivpersonal mit solch schwierigen Angelegenheiten betraut wird, wenn es selbst ein unangenehmes Gefühl bei der Frage der Organspende hat?

Die Überprüfung ist jedoch weitergegangen, um das Einverständnis zur Teilnahme des Personals an einem Bildungsprogramm über Organspende zu erforschen.

Bild 4: Analyse der Bildungsfragen (aufgeteilt nach Spitälern):

Die Mehrheit der Reaktionen bestätigt das Bildungsbedürfnis bezüglich der Betreuung der Familien. Auf jeden Fall sind die Anforderungen unter den verschiedenen Spitälern und unterhalb der Einzeleinheiten im gleichen Spital sehr verschieden. Es war ermutigend zu sehen, wie viele Stunden das Intensivpersonal darauf verwendet hat, die Fragen der Organspende vorzubereiten. Außerdem sind die Arbeitszeiten sehr unterschiedlich. Das macht die Ent-

wicklung von Bildungsstrategien noch schwieriger.

Donor Action wurde entwickelt, um sich den spezifischen Bildungsprogrammen für Intensivpersonal zu widmen, wenn es die Familien bei der Organspende begleiten soll. Wenn die Be-

dürfnisse der verschiedenen Einheiten in den 5 europäischen Spitälern identifiziert sind, kann das Donor Action Programm individuell angewendet werden, um Strategien zu entwickeln, die die Bildungsherausforderung, die das Personal benötigt, besser bewältigen können.

Spital E	Informal	Einbeziehung der Familie in Entscheidungsprozeß
Spital D	Ärzte - Treffen	Bitte um Organspende
Spital C	Formal	Beratung zur Familienbetreuung
Spital B	Formal	Spenderbetreuung
Spital A	Formal	Koordination des Spendeprozesses

Fortbildungsmodus

Bildungsschwerpunkt

Bild 4: Fortbildungsbedarf nach Spitälern erstellt