

Serveur Académique Lausannois **SERVAL** [serval.unil.ch](https://serval.unil.ch)

## Author Manuscript

Faculty of Biology and Medicine Publication

**This paper has been peer-reviewed but does not include the final publisher proof-corrections or journal pagination.**

Published in final edited form as:

**Title:** [Coincidence of Advance Directive and Organ Donor Consent: What Do The Persons Concerned Want? A Survey of German Elderly Citizens].

**Authors:** Wagner E, Marckmann G, Jox RJ

**Journal:** Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))

**Year:** 2019 Feb 18

**DOI:** 10.1055/a-0837-0882

In the absence of a copyright statement, users should assume that standard copyright protection applies, unless the article contains an explicit statement to the contrary. In case of doubt, contact the journal publisher to verify the copyright status of an article.

## **Koinzidenz von Patientenverfügung und Zustimmung zur Organspende: was wünschen die Betroffenen? Eine Befragung deutscher Senioren**

**Coincidence of advance directive and organ donor consent: what do the  
persons concerned want? A survey among German elderly citizens**

Elias Wagner<sup>1,2</sup>, Georg Marckmann<sup>1</sup>, Ralf J. Jox<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup> Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München, München, Deutschland

<sup>2</sup> Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Klinikum der Universität München, München, Deutschland

<sup>3</sup> Service de soins palliatifs et de support, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Universität Lausanne, Lausanne, Schweiz

<sup>4</sup> Unité d'éthique, Institut des Humanités en Médecine, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Universität Lausanne, Lausanne, Schweiz

### **Korrespondenzadresse:**

Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox

Service de soins palliatifs et de support

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Avenue Pierre-Decker 5, CH-1011 Lausanne, Schweiz

Telefon: +41 21 314 5434

E-Mail: ralf.jox@chuv.ch

**Schlüsselwörter:** PV, Organspende, Transplantation, Advance Care Planning

**Keywords:** Advance directive, organ donation, transplantation, brain death, advance care planning

## **Zusammenfassung**

**Hintergrund.** Bei schweren akuten Hirnschädigungen kann es zu Unklarheiten in der Entscheidungsfindung kommen, wenn sowohl eine Patientenverfügung als auch eine Zustimmung zur postmortalen Organspende vorliegen. Bisher ist nicht bekannt, wie die Betroffenen dieses Spannungsverhältnis sehen. Diese Studie sollte ermitteln, wie häufig die Koinzidenz beider Dokumente vorkommt, inwiefern sich die Betroffenen der Spannung zwischen beiden bewusst sind und was sie im Konfliktfall priorisieren würden.

**Methoden.** Semiquantitative Querschnittserhebung unter Seniorinnen und Senioren einer deutschen Großstadt mittels eines literaturbasierten Fragebogens.

**Ergebnisse.** Es nahmen 236 Senioren an der Befragung teil, was 52% aller Eingeladenen entspricht. Eine Patientenverfügung hatten 54,2% der Teilnehmer, ihre Zustimmung der Organspende hatten 45,8% schriftlich oder mündlich erklärt. Insgesamt hatten 28,8% aller Teilnehmer beide schriftlichen Dokumente erstellt; die schriftliche Zustimmung zur Organspende korrelierte signifikant mit dem Vorhandensein einer Patientenverfügung. Nur 46,9% aller Patientenverfügungen enthalten laut ihren Verfassern eine Aussage über die Organspende. Ein Sterben außerhalb der Intensivstation 50,8% wichtig, während 16,9% Wert darauf legen, ihre Organe zu spenden. Etwa die Hälfte akzeptiert jedoch vorübergehende intensivmedizinische Maßnahmen im Fall eines vermuteten oder erwarteten Hirntodes, aber nur ein Viertel akzeptiert in diesen Zuständen eine kardiopulmonale Reanimation. Das Wissen um den Hirntod war gering und die Einstellung dazu überwiegend kritisch.

**Folgerungen.** Unter Senioren ist die Koinzidenz von Patientenverfügung und Organspendezustimmung nicht selten und könnte zu den niedrigen Organspenderzahlen beitragen. Die heterogenen Einstellungen der hier Befragten und ihr geringes Wissen um Hirntod und das hier untersuchte Spannungsverhältnis verdeutlichen die Notwendigkeit einer qualifizierten Beratung im Sinne des Advance Care Plannings.

### **Mini-Abstract deutsch**

Diese Querschnittserhebung unter Senioren untersuchte das Problem der Koinzidenz einer Patientenverfügung (PV) und einer Organspendezustimmung. Es nahmen 236 Senioren an der Befragung teil (52% Rücklauf). Insgesamt hatten 28,8% beide Dokumente erstellt. Nur 46,9% aller Patientenverfügung enthalten laut ihren Verfassern eine Aussage über die Organspende. Deutlich mehr Teilnehmer priorisierten ein Sterben außerhalb der Intensivstation über die Möglichkeit, die eigenen Organe zu spenden. Das Wissen um den Hirntod war gering und die Einstellung dazu überwiegend kritisch.

### **Mini-Abstract english**

This cross-sectional survey investigated the problem of a coincidence of advance directive and post-mortem organ donation consent. 236 senior citizens participated in the survey (52% return rate). Altogether, 28.8% had issued both documents. Only 46.9% of advance directives contained information on organ donation, according to the authors. Clearly more participants prioritized dying outside of intensive care than donating an organ. Knowledge on brain death was scant and the attitudes toward it were rather critical.

## Einleitung

In Deutschland herrscht ein eklatantes Missverhältnis zwischen der Zahl an Menschen, die für eine Organtransplantation gemeldet sind, und den für eine Transplantation zur Verfügung stehenden Organen [1]. Die Menge der nach dem Tod gespendeten Organe ist mit 797 Spendern im Jahr 2017 auf dem tiefsten Wert seit 20 Jahren angelangt [2,3]. Die Ursachen sind vielfältig, lassen sich aber vorrangig einem Erkennungs- und Meldedefizit der Entnahmekrankenhäuser zuordnen [4]. Dabei mag auch eine Rolle spielen, dass potenzielle Spender aufgrund von frühzeitigem Therapieabbruch, häufig auf der Basis von Patientenverfügung (PV), seltener identifiziert werden [3]. Eine Befragung der Entnahmekrankenhäuser durch die Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) aus dem Jahr 2012 stützt diese partielle Erklärungshypothese [5]. Sie scheint auch deshalb plausibel, da die Häufigkeit und Umsetzung von PV zeitgleich markant angestiegen sind. Repräsentativbefragungen belegen, dass die Verbreitung der PV in der deutschen Bevölkerung seit etwa zehn Jahren quasi linear zunimmt [6]. Gemäß der jüngsten Erhebung 2016 geben 43% aller volljährigen Deutschen an, eine PV erstellt zu haben [7]. Bekanntermaßen nimmt die Häufigkeit im Alter zu [6]. Zugleich steigt die Akzeptanz dieses Vorsorgeinstruments unter Ärzten. Eine Studie unter leitenden Intensivmedizinern ergab, dass eine große Mehrheit PV für sinnvoll erachtet und umsetzt [8]. Die am häufigsten benutzten PV-Formulare enthalten das Szenario einer schweren Hirnschädigung mit dauerhafter Bewusstlosigkeit und schlechter Prognose, und auch in der Beratung zur PV wird diese Situation oft angesprochen [9,10]. Es erscheint daher plausibel, dass die Umsetzung von PV in einigen Fällen einer Organspende entgegensteht. Für Ärzte stellt diese Situation eine schwierige ethische Herausforderung dar. Zwar gibt es inzwischen vereinzelte Expertenempfehlungen hierzu [11,12], doch ist die Perspektive der Betroffenen bisher nicht erhoben worden, was eine Lösung im Sinne der Betroffenen erschwert.

Diese Studie verfolgte das Ziel zu ermitteln, wie viele Menschen sowohl eine PV als auch eine Organspendeerklärung haben, inwiefern sie sich der Spannung zwischen beiden bewusst sind und was sie im Konfliktfall priorisieren würden.

## **Methodik**

### **Studiendesign und Stichprobe**

Das Studiendesign einer semiquantitativen Querschnittserhebung wurde gewählt, um einen Überblick über Praktiken, Wissen und Einstellungen in der Bevölkerung zu erhalten. Die Bevölkerungsgruppe der Seniorinnen und Senioren wurde gewählt, da diese am häufigsten PV besitzen (>50% aller Menschen im Alter von 60 Jahren und älter) [13]. Zugleich werden sie zunehmend als Organspender akzeptiert (zuletzt waren 31% aller Organspender über 65 Jahre) [14]. Als Stichprobe dienten die Studierenden des Seniorenstudiums einer Universität, da hier ein besonderes Interesse an Vorausplanung und an einer Studienteilnahme anzunehmen war.

### **Instrument**

Da für unsere Fragestellung kein validiertes Instrument existiert, entwickelten wir literaturbasiert einen themenspezifischen Fragebogen, revidierten diesen in einem interdisziplinären Expertengremium und pilotierten ihn unter fünfzehn Senioren. Das semiquantitative Instrument enthielt zwölf anonym auszufüllende Fragen. Wir erhoben, ob und wie die Teilnehmer eine PV abgefasst hatten, wie sie zur Organspende standen und ob sie eine schriftliche Organspendeerklärung niedergelegt hatten. Der Kenntnisstand zum Thema des sogenannten Hirntodes (genauer: neurologische Todesfeststellung) wurde an Hand von Wissensfragen orientierend evaluiert. Weiterhin erfragten wir Einstellungen zu Therapieentscheidungen bei akuter Hirnschädigung, zum Sterben auf Intensivstation und zum Hirntod.

Anhand zweier klinischer Vignetten ermittelten wir die Prioritäten zwischen einem Sterben außerhalb der Intensivstation und einer postmortalen Organspende mit Blick auf a) die Situation eines vermuteten, aber noch nicht festgestellten Hirntodes und b) eines innerhalb von drei Tagen zu erwartenden Hirntodes. Den Vignetten (am Ende des Fragebogens) war folgende Erläuterung vorangestellt: „Voraussetzung für die Spende lebenswichtiger Organe ist in Deutschland der Hirntod. Damit ist der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms gemeint. Um den Hirntod festzustellen, wird untersucht, ob der Patient bewusstlos ist, ob die Reflexe des

Hirnstamms erloschen sind und ob die eigenständige Atmung ausgefallen ist. Dabei ist eine bestimmte Beobachtungszeit einzuhalten, die durch zusätzliche technische Untersuchungen (z.B. Hirnstrommessung) abgekürzt werden kann.“ Die Szenarien waren wie folgt formuliert: „Sie erleiden durch einen Verkehrsunfall eine Hirnschädigung und liegen auf einer Intensivstation. Sie sind bewusstlos und werden von einer Maschine beatmet.“ Szenario 1: „Die Ärzte haben den Verdacht, dass der Hirntod bereits eingetreten sein könnte.“ Szenario 2: „Die Ärzte stellen ein tiefes Koma fest und vermuten, dass innerhalb der nächsten 3 Tage der Hirntod eintreten wird.“ Abschließend stellten wir Fragen zu persönlichen Erfahrungen im Kontext der Thematik und erhoben Angaben zur Person.

### **Rekrutierung**

Nach ausführlicher Information wurden 450 Fragebögen in Vorlesungen des Seniorenstudiums persönlich ausgeteilt. Die ausgefüllten Fragebögen konnten in eine Urne im Seniorenstudium eingeworfen oder per frankiertem Rücksendeumschlag eingeschickt werden.

### **Auswertung**

Die Datenanalyse erfolgte mit der Software SPSS Version 24. Neben der deskriptiven Auswertung erfolgten Tests auf Gruppenunterschiede mit Hilfe des Chi-Quadrat-Tests sowie auf Mittelwertdifferenzen mithilfe des Student's t-Test. Signifikanz wurde bei einem p-Wert  $< 0,05$  angenommen. Prozentangaben wurden auf ganze Zahlen gerundet. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät geprüft.

### **Ergebnisse**

Von den 450 ausgeteilten Fragebögen wurden 236 abgegeben und konnten in die Auswertung einbezogen werden (52% Rücklauf). Das mediane Alter der Teilnehmer war 71 Jahre (Mittelwert 70,3 Jahre, Standardabweichung 7,8 Jahre). Das Geschlechterverhältnis war mit 126 Frauen und 104 Männern leicht zugunsten der Frauen verschoben. In Bezug auf ihre Religionszugehörigkeit

gaben 107 (45%) die römisch-katholische Konfession an, 66 (30%) die protestantische, 6 (3%) eine andere und 47 (20%) gar keine.

Die Mehrheit der Teilnehmer vermerkte, eine PV erstellt zu haben (Tab. 1). In dieser Gruppe hatte wiederum die Hälfte ihre Verfügung erst im Lauf der vergangenen drei Jahre erstellt. Nur jeder Zehnte hatte seine Verfügung frei formuliert, alle anderen hatten zu etwa gleichen Teilen Ankreuzformulare genutzt oder auf der Basis von Vorlagen ihre Verfügung formuliert. Unter den Ankreuzformularen wurde am häufigsten dasjenige des Bayerischen Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz verwendet (71% der Angaben entfielen darauf). Zwei Drittel derjenigen, die eine PV erstellt haben, hatten sich beraten lassen. Führend hierbei war die Beratung im privaten Umfeld unter Angehörigen oder Freunden (31%), gefolgt von der Beratung durch den Hausarzt bzw. behandelnden Arzt (24%), einen Notar oder Anwalt (23%), eine Hospiz- oder Palliativeinrichtung (13%), kirchliche Stellen 6%), Patientenberatungsorganisationen (4%) und Betreuungsstellen bzw. -vereinen (3%).

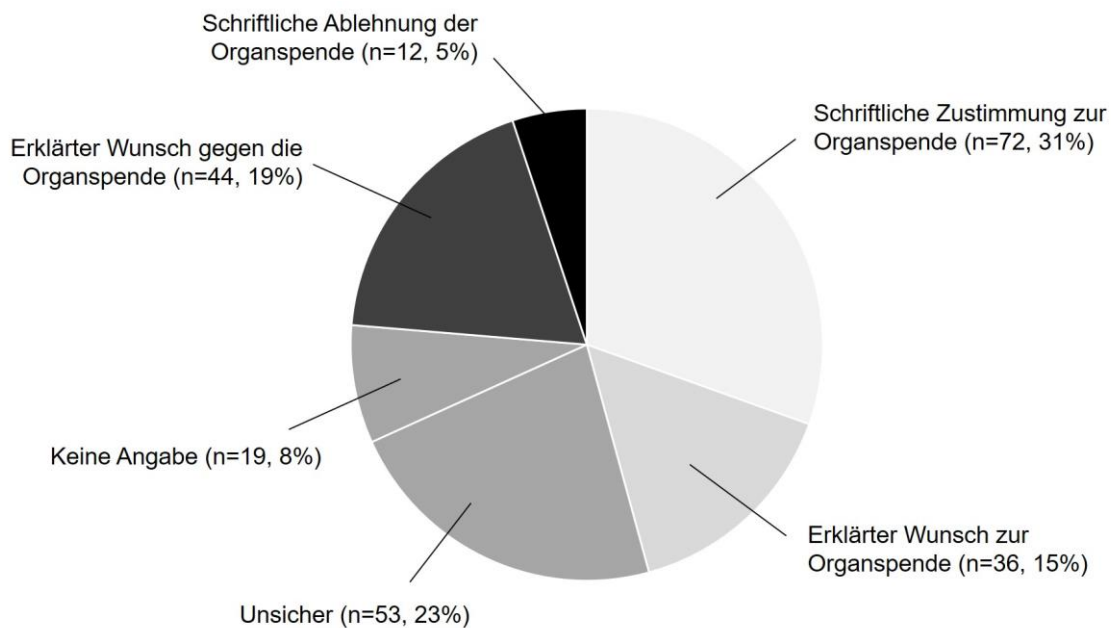


| <b>Tab. 1: Gruppen mit und ohne PV und Angaben zu deren Erstellung.</b> |                                    |            |                   |
|---|------------------------------------|------------|-------------------|
|   | PV                                 | Keine PV   | p-Wert            |
| Gesamtstichprobe, n (%)   | 128 (54,2)                         | 105 (44,5) |                   |
| Alter, Mittelwert, Jahre  | 71,6                               | 68,6       | 0,05*             |
| Geschlecht, n (%)   |                                    |            |                   |
| Weiblich  | 65 (63,7)                          | 37 (36,3)  | 0,03 <sup>+</sup> |
| Männlich  | 62 (49,6)                          | 63 (50,4)  |                   |
| Religionszugehörigkeit  |                                    |            |                   |
| Römisch-katholisch, n (%)   | 60 (57,1)                          | 45 (42,9)  | 0,59 <sup>+</sup> |
| Protestantisch, n (%)   | 38 (58,5)                          | 27 (41,5)  |                   |
| Andere Religion, n (%)  | 2 (33,3)                           | 4 (66,7)   |                   |
| Keine Religionszugehörigkeit, n (%)                                     | 24 (51,1)                          | 23 (48,9)  |                   |
|   | Bezogen auf Gruppe mit PV (n=128): |            |                   |
| Wann wurde die PV erstellt?   |                                    |            |                   |
| In den letzten 12 Monaten, n (%)  |                                    | 22 (17,2)  |                   |
| Vor 1-3 Jahren, n (%)   |                                    | 43 (33,6)  |                   |
| Vor mehr als 3 Jahren, n (%)  |                                    | 63 (49,2)  |                   |
| Welche Form hat die PV?   |                                    |            |                   |
| Ankreuzformular, n (%)  |                                    | 60 (46,9)  |                   |
| Formuliert nach Vorlage, n (%)  |                                    | 52 (40,6)  |                   |
| Frei formuliert, n (%)  |                                    | 13 (10,2)  |                   |
| Beratung zur Abfassung der PV?  |                                    |            |                   |
| Ja, n (%)   |                                    | 87 (68,0)  |                   |
| Nein, n (%)   |                                    | 41 (32,0)  |                   |

\*T-Test zum Vergleich der Altersmittelwerte. <sup>+</sup>Chi-Quadrat-Test zum Vergleich der Geschlechter und der Religionszugehörigkeit. PV = PV.

Die Frage nach der Bereitschaft zur postmortalen Organspende zeigte die erwartete Heterogenität (Abb. 1): Knapp die Hälfte der Teilnehmer erklärte sich bereit, Organe nach dem Tod zu spenden, wobei zwei Drittel davon ihren Wunsch in einem Organspendeausweis niedergelegt hatten. Knapp ein Viertel sprach sich dagegen aus, ihre Organe zu spenden, jedoch hatten nur 21% dieser Gruppe ihre Ablehnung in einer Organspendeerklärung schriftlich festgehalten.

Etwas mehr als ein Viertel der Teilnehmer erklärte sich unsicher oder machte keine Angabe zu der Frage nach Organspende.



**Abb. 1: Bereitschaft zur Organspende.** Die Prozentzahlen beziehen sich auf die gesamte Stichprobe (n=236)

Von den 236 Teilnehmern der Umfrage gaben 68 an, dass sie sowohl der Organspende zustimmen als auch eine PV haben (29%), die Konstellation für einen potentiellen Konflikt. In der Gruppe derer, die sich für eine Organspende aussprachen, hatten 63% eine PV (68 von 108) und in der Gruppe derjenigen, die ihre Organspendebereitschaft schriftlich ausgedrückt hatten, waren es sogar 75% (54 von 72).

Tabelle 2 zeigt, dass die Bereitschaft zur Organspende zwar nicht mit Alter, Geschlecht oder Religionszugehörigkeit assoziiert war, aber mit dem Vorhandensein einer PV: Wer seine Organe nach dem Tod spenden wollte, hatte häufiger eine PV erstellt, und wer in Bezug auf die Organspende unsicher war, hatte auch deutlich seltener eine PV. Die Frage, ob ihre PV eine Erklärung zur Organspende enthalte, bejahten aber nur 47% (60 von 128), so dass mehr als die Hälfte dieser Dokumente den potenziellen Konflikt nicht entschärfen. Hier nun stellt sich die Frage der Priorisierung im Konfliktfall: Die Hälfte der Teilnehmer (n=120, 51%) gab an, ihnen sei ein Sterben außerhalb der Intensivstation wichtiger als die Organspende, nur 17% (n=40) war die

Organspende wichtiger und die übrigen konnten sich nicht entscheiden. Menschen, die eine Organspende ablehnten, gaben fast ausnahmslos an, dass ihnen ein Sterben außerhalb der Intensivmedizin wichtiger sei (44 von 47, 94%). Doch für immerhin noch 37% der Menschen, die eine Organspende wünschen, war das Sterben außerhalb einer Intensivstation wichtiger als die Realisierung der Organspende (42% von ihnen hatten die umgekehrte Priorität und 22% waren unentschieden).

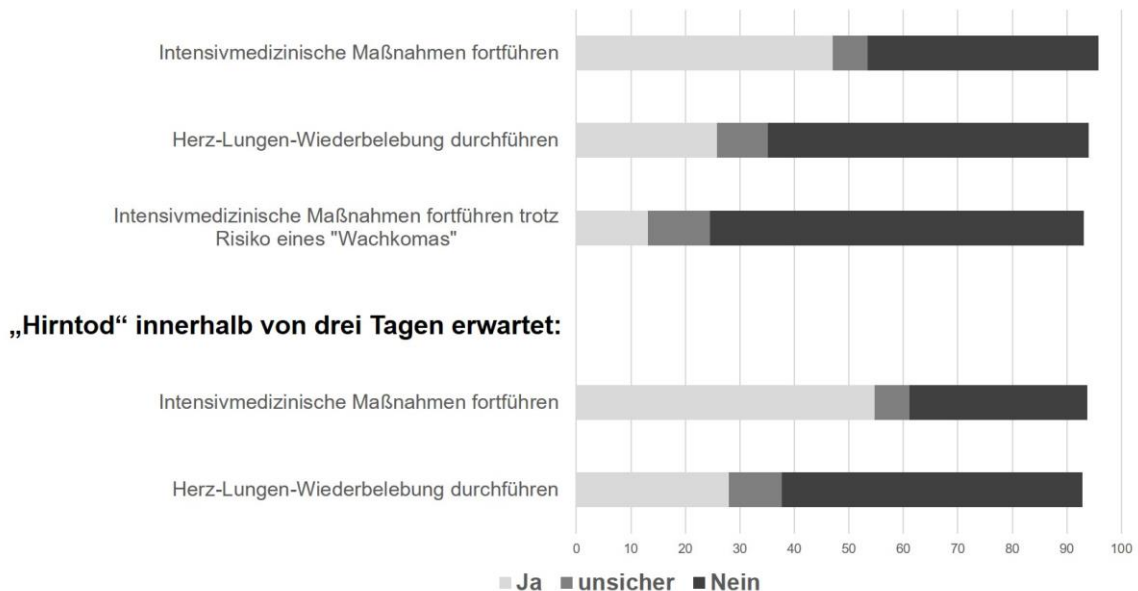
| <b>Tab. 2: Einstellungen zur Organspende</b> |            |          |           |        |
|--|------------|----------|-----------|--------|
|  | Zustimmung | Unsicher | Ablehnung | p-Wert |
| Häufigkeit, n (%)                            | 108 (50)   | 53 (24)  | 56 (26)   |        |
| Alter, Mittelwert, Jahre                     | 69,1       | 70,4     | 71,9      | 0,28   |
| Geschlecht männlich, n (%)                   | 59 (47)    | 41 (32)  | 26 (21)   | 0,15   |
| Religionszugehörigkeit                       |            |          |           | 0,15   |
| Römisch-katholisch, n (%)                    | 45 (42)    | 33 (31)  | 29 (27)   |        |
| Protestantisch, n (%)                        | 31 (47)    | 24 (36)  | 11 (17)   |        |
| Andere Religion, n (%)                       | 1 (17)     | 1 (17)   | 4 (67)    |        |
| Keine Religionszugehörigkeit, n (%)          | 24 (51)    | 13 (28)  | 10 (21)   |        |
| PV erstellt, n (%)                           | 68 (53)    | 29 (23)  | 31 (24)   | 0,01   |
| Keine PV, n (%)                              | 40 (38)    | 43 (41)  | 22 (21)   |        |

Die Prozentangaben beziehen sich auf die drei Kategorien „Zustimmung“, „Unsicher“, „Ablehnung“ und lassen die Kategorie „keine Angabe“ außer Betracht.

Mittels einer Fallvignette differenzierten wir das Szenario des vermuteten, aber noch nicht festgestellten, vom erwarteten Hirntod (Abb. 2). Die Akzeptanz intensivmedizinischer Maßnahmen in der Situation des vermuteten Hirntodes korrelierte signifikant mit der Bereitschaft zur Organspende (78%, 56% und 24% bei Befürwortern, Unsicheren und Ablehnern,  $p=0,00$ ). Derselbe Konnex zeigte sich zwischen der Akzeptanz einer Reanimation und der Organspendebereitschaft, jedoch mit geringerer Akzeptanz der Reanimation (53%, 16% und 2%,  $p=0,00$ ). Genauso signifikant war derselbe Zusammenhang beim erwarteten Hirntod. Sollte das Risiko der Entwicklung eines „Wachkomas“ bestehen, waren selbst von den Organspendebefürwortern nur 20% für

intensivmedizinische Maßnahmen und die signifikanten Unterschiede blieben aus (12% der Unentschiedenen und 9% der Ablehner,  $p=0,25$ ). In einer separaten Frage gaben 92% aller Teilnehmer an, dass sie nach akuter Hirnblutung nicht am Leben erhalten werden wollten, falls das Risiko eines Wachkomas bestünde.

**„Hirntod“ vermutet, aber noch nicht festgestellt:**



**Abb. 2: Prioritäten der Seniorinnen und Senioren in den Szenarien eines vermuteten bzw. erwarteten Hirntodes.** Zur Formulierung der Szenarien siehe Methodenteil.

Lediglich 22% aller Teilnehmer wussten, dass der Hirntod als Voraussetzung für die Organspende nur im Kontext einer intensivmedizinischen Behandlung festgestellt werden kann (Tab. 3). Die Ablehnung der Organspende ist signifikant assoziiert mit der Sorge, sie könnte ein würdevolles Sterben gefährden, aber auch mit der Befürchtung einer dadurch bedingten Unterbehandlung und mit einem Vertrauensverlust in die Transplantationsmedizin durch den „Organspendeskandal“.

| <b>Tab. 3: Wissens- und Einstellungsfragen zum Hirntod und Organspende</b>  |          |                  |                 |        |
|---|----------|------------------|-----------------|--------|
| Zustimmende Aussagen, n (%)   | Gesamt   | OS<br>zugestimmt | OS<br>abgelehnt | p-Wert |
| <b>Wissensfragen</b>  |          |                  |                 |        |
| „Der Hirntod ist der unumkehrbare Ausfall des Bewusstseins.“ (falsch)   | 150 (64) | 79 (81)          | 29 (58)         | 0,01   |
| „Der Hirntod kann nur festgestellt werden, wenn der Betroffene auf Intensivstation liegt und beatmet wird.“ (richtig)   | 53 (22)  | 27 (29)          | 13 (27)         | 0,85   |
| <b>Einstellungsfragen</b>   |          |                  |                 |        |
| „Durch die intensivmedizinischen Maßnahmen im Zusammenhang mit dem Hirntod sehe ich ein würdevolles Sterben gefährdet.“ | 132 (56) | 45 (44)          | 43 (83)         | 0,00   |
| „Wenn ich der Organspende zustimme, sehe ich die Gefahr, dass nicht alles versucht wird, mein Leben zu retten.“         | 63 (27)  | 10 (10)          | 27 (50)         | 0,00   |
| „Durch den jüngsten ‚Organspende-Skandal‘ ist mein Vertrauen in die Transplantationsmedizin gesunken.“                  | 115 (49) | 33 (32)          | 42 (79)         | 0,00   |

OS = Organspende. N(gesamt) = 236; N(OS zugestimmt) = 108; N(OS abgelehnt) = 56.

## **Diskussion**

Bei der hier vorgestellten Studie handelt es sich unserer Kenntnis nach um die erste Bevölkerungserhebung weltweit zu potenziellen Konflikten zwischen PV und Organspendewunsch und den diesbezüglichen Prioritäten der Betroffenen. In einer Stichprobe von 236 Seniorenstudierenden einer deutschen Universität wurde festgestellt, dass PV und Organspendewunsch oft in Konflikt geraten können und die Betroffenen hierbei unterschiedliche Prioritäten setzen.

Die Ergebnisse zur PV bestätigen bisherige Studien und Repräsentativbefragungen. Die Existenz einer PV bei knapp über 50% der Teilnehmer ist für eine Kohorte von Seniorinnen und Senioren plausibel [6,7]. Da 90% für ihre PV vorgefertigte Formulierungen nutzen, ist davon auszugehen, dass sie den benutzten Formularen gemäß Festlegungen für das Szenario einer voraussichtlich dauerhaften schweren Hirnschädigung enthalten [15], auch wenn

in der Akutsituation mit unklarer Prognose die Anwendbarkeit solcher Formulierungen oft in Frage steht.

Nur eine Minderheit unserer Stichprobe hat sich vor Abfassung ihrer PV medizinisch beraten lassen. Zugleich ist bekannt, dass bei der PV-Beratung Hirntod und Organspende selten thematisiert werden, selbst von Ärzten [10]. Dazu passt, dass offenbar nur knapp die Hälfte der PV unserer Stichprobe Hinweise auf die Organspendebereitschaft enthalten. Da jedoch weit mehr als die Hälfte der Senioren das PV-Formular des Bayerischen Justizministeriums benutzt hat und dies zumindest in den neueren Fassungen einen Passus zur Organspende enthält, ist zu vermuten, dass dies einigen entweder nicht bewusst war oder sie diese Frage bewusst offengelassen haben. Regelmäßige Repräsentativerhebungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zeigen, dass nur 9-10% der Bevölkerung ihre Position zur Organspende in einer PV dokumentieren, dreimal so viel dokumentieren dies ausschließlich im Organspendeausweis [16].

Die Organspendebereitschaft lag in unserer Stichprobe mit 45,8% niedriger als in anderen deutschen Erhebungen, die jedoch mit durchschnittlich jüngeren Teilnehmern durchgeführt wurden [17,18]. Dagegen stimmen unsere Ergebnisse mit den bevölkerungsrepräsentativen Daten der BZgA überein, wonach 20% ihre Organspendebereitschaft schriftlich und weitere 21% mündlich erklärt haben [16]. Die Koinzidenz von PV und Organspendebereitschaft war erwartungsgemäß hoch; zwei Drittel der zur Organspende bereiten Senioren hatten eine PV. Unter der Annahme, dass diese PV Therapieablehnungen für das Szenario der voraussichtlich dauerhaften schweren Hirnschädigung enthalten und Intensivmaßnahmen auf dieser Basis unterlassen oder beendet würden, könnten damit bis zu zwei Drittel potenzieller Organspender „verloren“ gehen – sofern nicht auch die Organspendewünsche erhoben werden und eine patientenorientierte Abwägung zwischen Organspendewunsch und PV erfolgt. Damit weisen unsere Ergebnisse in dieselbe Richtung wie eine Studie der DSO, wonach in einem Viertel aller Todesfälle eine Hirntoddiagnostik wegen Therapielimitierung und PV unterbleibt [5].

Wenn Menschen ihre Organspendeerklärung schriftlich dokumentiert haben, ist die Wahrscheinlichkeit noch höher, dass dies mit einer PV koinzidiert (75%). Diese Korrelation wurde auch in einer US-amerikanischen Telefonbefragung

festgestellt [19]. Menschen könnten durch die Beschäftigung mit der *einen* Vorsorge auf die *andere* aufmerksam werden und umgekehrt. Denkbar ist aber auch, dass Menschen mit einem hohen Selbstbestimmungs- und Kontrollbedürfnis dazu neigen, schriftliche Vorkehrungen verschiedener Art zu treffen. Darüber hinaus könnte ein altruistisches Persönlichkeitsmerkmal eine Rolle spielen. Denn nicht nur von der Organspende, auch von der PV ist bekannt, dass sie oft altruistisch motiviert ist, um Angehörige vor komplexen Entscheidungen und belastenden Pflegesituationen zu bewahren [20,21].

Wenn eine Therapieablehnung durch eine PV mit dem erklärten Wunsch nach Organspende in Konflikt tritt, unterscheiden ethische Analysen zwei Situationen: Wird der Hirntod bereits vermutet, so müssen Intensivmaßnahmen nur noch für die Dauer der Hirntodfeststellung fortgeführt werden; wird der Hirntod jedoch durch eine klinische Progredienz innerhalb weniger Tage erwartet, so geht es um eine längere Phase und der Patient ist eindeutig noch lebend [11]. Die Teilnehmer unserer Studie waren gespalten, ob in diesen Situationen intensivmedizinische Maßnahmen fortgeführt werden sollen oder nicht (während sie eine Reanimation mehrheitlich ablehnten). Selbst ein Drittel derer, die zur Organspende bereit sind, ist ein Sterben außerhalb der Intensivstation wichtiger als die Realisierung der Organspende.

Dies spricht stark dafür, dass jeweils der Wille des einzelnen Patienten ermittelt werden muss, im Idealfall auf Basis einer ausdrücklichen Priorisierung vorab. Eine solche medizinisch diffizile und existenziell gewichtige Willensbildung lässt sich kaum im Rahmen der regelmäßigen schriftlichen Organspendeinformationen durch die Krankenkassen adäquat fördern. Es muss ein persönliches Beratungsgespräch, unterstützt durch fachlich qualifiziertes Personal, hinzukommen. Ein solcher persönlicher Beratungskontext ist mit dem Hospiz- und Palliativgesetz 2015 unter dem Begriff „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ in Deutschland eingeführt worden [22], allerdings zunächst nur in Pflege- und Behinderteneinrichtungen. Sollte dieser international evidenzbasierte Ansatz des *Advance Care Planning* [23] auch auf andere Bevölkerungsgruppen ausgeweitet werden, wäre spätestens dann eine ausführliche Erörterung und Dokumentation der Priorisierung zwischen Organspende und Therapieabbruch ein sinnvoller

Baustein derselben. Bei Klinikaufnahme sollten die Fragen nach PV und Organspende zum Standard gehören [24].

Weiterhin zeigte unsere Befragung, dass die Hälfte der Senioren das Konzept des sogenannten Hirntodes nicht richtig verstanden hatte und vier von fünf sich nicht bewusst waren, dass die Hirntodfeststellung und damit die postmortale Organspende nur bei intensivmedizinischer Behandlung möglich sind.

Offensichtlich besteht ein enormer Aufklärungsbedarf im Blick auf den Hirntod [25]. Medien spielen hier eine zwiespältige Rolle, und medizinische Aufklärung zur Organspende klammert oft das Thema Hirntod aus [26,27]. Diese Aufklärung ist auch deshalb so wichtig, da die Bürger in ihrer Rolle als Angehörige eine oft entscheidende Rolle bei der Frage der Zustimmung zur Organentnahme spielen [28].

Unsere Studie hat Limitationen. Die PV und Organspendeerklärungen selbst wurden nicht untersucht, sodass keine Aussage darüber gemacht werden kann, wie oft darin Formulierungen enthalten waren, die zu Entscheidungsunsicherheit führen könnten. Die Ergebnisse können nicht ohne weiteres auf jüngere Bürger oder die Allgemeinbevölkerung übertragen werden; auch sind Teilnehmer des Seniorenstudiums nicht repräsentativ für die Grundgesamtheit aller Senioren. Gleichwohl zeigen die Daten die Notwendigkeit, der Autonomie der Patienten durch eine fachlich-qualifizierte Informationsvermittlung und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung besser Rechnung zu tragen.

**Interessenskonflikte:**

Die Autoren geben an, dass sie keine Interessenskonflikte haben.



## Literatur

1. Jox RJ, Assadi G, Marckmann G, Hrsg. Organ Donation in Times of Donor Shortage: Challenges and Solutions. New York Heidelberg: Springer; 2016
2. Deutsche Stiftung Organtransplantation. Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2017. Berlin: DSO; 2018
3. Deutsche Stiftung Organstransplantation. Niedrigster Stand der Organspenden seit 20 Jahren. Pressemitteilung vom 15.01.2018. Frankfurt a.M.: DSO; 2018
4. Schulte K, Borzikowsky C, Rahmel A et al. Decline in Organ Donation in Germany. Dtsch Arztebl Int 2018; 115: 463-468
5. Blum K. Inhousekoordination bei Organspenden. Abschlussbericht. Forschungsgutachten im Auftrag der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Düsseldorf: Deutsches Krankenhausinstitut e.V.; 2012
6. Jox RJ, In der Schmitt J, Marckmann G. Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung. In: Coors M, Jox RJ, In der Schmitt J, Hrsg. Advance Care Planning Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer; 2015
7. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV. In. Berlin: DHPV; 2017
8. Langer S, Stengel I, Fleischer S et al. Umgang mit Patientenverfügungen in Deutschland. Dtsch med Wochenschr 2016; 141: e73-e79
9. Jox RJ, Borasio GD. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Entscheidungen am Lebensende. Die Beratungsfunktion des Hausarztes. MMW Fortschr Med 2008; 150: 33-34, 36
10. Petri S, Marckmann G. Beratung zur Patientenverfügung. Eine Studie zur Beratungspraxis ausgewählter Anbieter in der Region München. Dtsch Med Wochenschr 2016; 141: e80-86
11. Bundesärztekammer. Arbeitspapier zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organspendeerklärung. Dtsch Ärztebl 2013; 110: A572-574

12. Deutsche Stiftung Organtransplantation. Entscheidung über Organspende in Patientenverfügung aufnehmen. Berlin: DSO; 2014
13. Institut für Demoskopie Allensbach. Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. IfD-Umfrage 11029. Allensbach: IfD; 2014
14. Deutsche Stiftung Organtransplantation. Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2016. Berlin: DSO; 2017
15. Alonso A, Dorr D, Szabo K. Critical appraisal of advance directives given by patients with fatal acute stroke: an observational cohort study. *BMC Med Ethics* 2017; 18: 7
16. Caille-Brillet AL, Schielke CKM, Stander V. Bericht zur Repräsentativstudie 2016 "Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende". BZgA-Forschungsbericht. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung; 2017
17. Uhlig CE, Bohringer D, Hirschfeld G et al. Attitudes Concerning Postmortem Organ Donation: A Multicenter Survey in Various German Cohorts. *Ann Transplant* 2015; 20: 614-621
18. Terbonssen T, Settmacher U, Wurst C et al. Attitude towards organ donation in German medical students. *Langenbecks Arch Surg* 2016; 401: 1231-1239
19. Thornton JD, Curtis JR, Allen MD. Completion of advanced care directives is associated with willingness to donate. *Journal of the National Medical Association* 2006; 98: 897-904
20. Inthorn J. Wünsche und Befürchtungen von Patienten bei der Einrichtung von Patientenverfügungen. Ergebnisse einer Studie zum Patientenverfügungsgesetz in Österreich. *Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb* 2008, DOI: 429-440
21. Pfirstinger J, Bleyer B, Blum C et al. Determinants of completion of advance directives: a cross-sectional comparison of 649 outpatients from private practices versus 2158 outpatients from a university clinic. *BMJ Open* 2017; 7: e015708
22. In der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G. Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung

- wirksamer Patientenverfügungen. Zeitschrift für Palliativmedizin 2016; 17: 177-195
23. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000-1025
  24. Essebag V, Cantarovich M, Crelinsten G. Routine advance directive and organ donation questioning on admission to hospital. *Annals (Royal College of Physicians and Surgeons of Canada)* 2002; 35: 225-231
  25. Deutscher Ethikrat. Hirntod und Entscheidung zur Organspende. Stellungnahme. Berlin: Deutscher Ethikrat; 2015
  26. Hoisl A, Barbey R, Graf BM et al. Assessment of the transplantation scandal by the media : scientific discourse analysis of selected German newspapers. *Anaesthesist* 2015; 64: 16-25
  27. Daoust A, Racine E. Depictions of 'brain death' in the media: medical and ethical implications. *J Med Ethics* 2014; 40: 253-9
  28. de Groot J, van Hoek M, Hoedemaekers C et al. Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Med Ethics* 2016; 17: 38