



ELSEVIER
URBAN & FISCHER

Online verfügbar unter www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://journals.elsevier.de/zefq>



Entwicklung einer Entscheidungshilfe „Organspende nach dem Tod“ - im Spannungsfeld zwischen Evidenz, Ungewissheit, Ängsten und ethisch-moralischen Wertvorstellungen



*Development of a decision aid on post mortem organ donation –
somewhere between evidence uncertainty, fears, and ethical and
moral values*

Tanja Richter*, Susanne Buhse, Ramona Kupfer, Anja Gerlach,
Ingrid Mühlhauser, Matthias Lenz

Eingegangen/submitted 2. September 2013; überarbeitet/revised 17. Oktober 2013; akzeptiert/accepted 18. Oktober 2013

SCHLÜSSELWÖRTER

Deutschland;
Organspende;
Entscheidungshilfe;
internetbasiert;
Informationsverbreitung;
Verbraucher- und
Gesundheitsinforma-
tionen

Zusammenfassung Das novellierte Transplantationsgesetz sieht vor, durch breite Aufklärung eine individuelle, informierte und unabhängige Entscheidung zur Spendebereitschaft zu ermöglichen. Es wurde eine umfassende internetbasierte Entscheidungshilfe (EH) „Organspende nach dem Tod“ systematisch entwickelt und über mehrere methodische Phasen evaluiert und optimiert. Sie umfasst 1) Sachinformationen im Frage-Antwort-Format, 2) Tools zur individuellen Bewertung der Informationen und 3) Fallbeispiele, die Einstellungen und Ängste adressieren. Die Inhalte der EH wurden unter Beteiligung von Experten und potentiellen Nutzern zusammengestellt. Die Struktur der Internetseite sowie die Nutzbarkeit der Tools wurden ebenfalls unter Beteiligung von potentiellen Nutzern getestet. Die Version 1.0 wurde 04/2012 frei zugänglich für jedermann im Internet veröffentlicht. Derzeit wird Version 2.0 entsprechend der Evaluationsergebnisse schrittweise weiter aktualisiert.

* Korrespondenzadresse: Dr. med. Tanja Richter, Universität Hamburg, Fakultät für Mathematik, Informatik und Naturwissenschaften (MIN), Institut für Pharmazie, Gesundheitswissenschaften, Martin-Luther-King-Platz 6, 20146 Hamburg. Telefon: +49 40 42838 3729
E-Mail: tanja.richter@uni-hamburg.de (T. Richter).

KEYWORDS

Germany;
organ donation;
decision aid;
internet-based;
information
dissemination;
consumer health
information

Summary The recently revised German transplantation law provides that people are to be supported to make informed decisions on post-mortem organ donation by implementing broad education campaigns. A comprehensive web-based decision aid “organ donation after death” was developed, evaluated and optimised utilising multiple methodological phases. The decision aid comprises 1) factual information in a question-answer format, 2) tools for the individual assessment of this information, and 3) narratives addressing attitudes and emotional aspects. The website content was compiled by participating experts and potential users of the decision aid. Potential users also participated in the usability evaluation. Version 1.0 was made publicly available on the Internet in April 2012. Currently, version 2.0 of the decision aid is being updated step-by-step, based on the results of the evaluation.

Einleitung

Aktuell warten rund 12 000 Patienten in Deutschland auf ein Spenderorgan, etwa 9 von 10 Patienten warten vergebens [1]. Obwohl rund 75% der Menschen eine Bereitschaft zur Spende bestätigen, haben nur rund 25% dies auch in einem Spenderausweis dokumentiert [2].

Mit der Novellierung des deutschen Transplantationsgesetzes (TPG) [3] zum 1. November 2012 sollen sich Bürgerinnen und Bürger über 16 Jahre regelmäßig und eigenverantwortlich mit der Frage der eigenen Organspendebereitschaft nach dem Ende des Lebens auseinandersetzen, und die jeweilige Entscheidung in einem Organspendeausweis festhalten. Die Krankenkassen haben in diesem Zusammenhang eine Informationspflicht. Allen Versicherten ab dem 16. Lebensjahr müssen Informationsmaterial sowie einen Organspendeausweis bereitgestellt werden.

In der Gesundheitsversorgung werden zunehmend Entscheidungshilfen (EH) eingesetzt. Sie sollen den Nutzern zuverlässige und entscheidungsrelevante Informationen laienverständlich zur Verfügung stellen. Insbesondere in präferenzsensitiven Entscheidungskontexten [4–6] sollen sie helfen, Informationen strukturiert zu bewerten [7,8]. Bei einer Entscheidung für oder gegen eine Organspende nach dem Lebensende können vielerlei Argumente eine Rolle spielen. Die individuelle Entscheidung liegt im Spannungsfeld zwischen Evidenz, Ungewissheit, Ängsten und ethisch-moralischen oder auch religiösen Wertvorstellungen. Die Dokumentation der Entscheidung soll sicherstellen, dass die Entscheidung nicht anderen Menschen übertragen werden muss. Eine auf wissenschaftlicher Basis entwickelte und systematisch evaluierte EH für diesen Themenbereich wurde nicht identifiziert [8].

EH sind komplexe Interventionen [8,9]. Neben Sachinformationen enthalten sie interagierende Elemente, wie beispielsweise Tools zur Unterstützung von Entscheidungsprozessen. Die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen ist aufwändig und beinhaltet meist vielfältige theoretische und empirische Vorarbeiten. Eine umfassende und transparente Berichterstattung aller Methoden und Kontexte hat sich als sehr relevant für die langfristige Evaluation und Implementierung erwiesen [10–12].

Ziele

Ziel des Projektes war die Entwicklung und Evaluation einer EH, die neutrale, umfassende und nutzerorientierte

Sachinformationen anbietet und dem Nutzer zusätzlich ermöglicht, die für ihn entscheidungsrelevanten Informationen individuell zu bewerten. Das Angebot umfassender Inhalte sollte erreicht werden durch den Dreischritt 1) systematische Recherchen potentieller Fragen zum Thema, 2) Bereitstellung für eine breite Öffentlichkeit und 3) Ergänzen fehlender Inhalte auf Basis systematisierter Nutzerrückmeldungen. Individualisierung der Informationen sollte durch ein interaktives Tool ermöglicht werden. Emotionale Aspekte wie Einstellungen, Ängste und Hoffnungen die in der öffentlichen Diskussion zur Organspende eine zentrale Rolle spielen, sollten über Fallbeispiele thematisiert werden.

Methoden

Entwicklung und Evaluation der EH verliefen mehrphasig (Abbildung 1) und orientieren sich am aktuellen methodischen Leitfaden des britischen medizinischen Forschungsrates für die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (UK Medical Research Council [9]). Craig et al. stellen in der aktuellen Version des Leitfadens heraus, wie bedeutend die transparente Darstellung jeder Phase ist. In Phase 1 wurden Inhalte und Struktur der EH entwickelt. In Phase 2 wurde die erste Version evaluiert und veröffentlicht. Die veröffentlichte Version wurde auf Benutzbarkeit getestet und inhaltlich ergänzt. Nach struktureller Optimierung erfolgte eine erneute Evaluation der Benutzbarkeit.

Entwicklung

Bei der Entwicklung der EH wurden verschiedenen Anforderungen formuliert: Die enthaltenen Informationen sollten 1) entsprechend dem Recht aller Bürgerinnen und Bürger auf Informationen umfassend und gleichzeitig auf das Informationsinteresse der Nutzer zugeschnitten sein; 2) das bestverfügbare Wissen widerspiegeln; 3) aus einer vertrauenswürdigen Quelle stammen, welche auch für den Nutzer transparent ist; 4) laienverständlich aufbereitet sein [18]; 5) auf breiter Basis zugänglich sein.

Zur Klärung des Informationsbedarfes erfolgte in Phase 1 (Abbildung 1) eine systematische Bestandsaufnahme von Fragen, Meinungen und Haltungen von Bürgerinnen und Bürger in Deutschland zum Thema Organspende (im Folgenden „Nutzerfragen“). Dazu wurden 01/2012 die Datenbanken PubMed, EMBASE und PsycInfo unter Kombination von Suchbegriffen wie „organ donation“ AND german* durchsucht. Zusätzlich wurde mittels der Suchmaschine Google nach

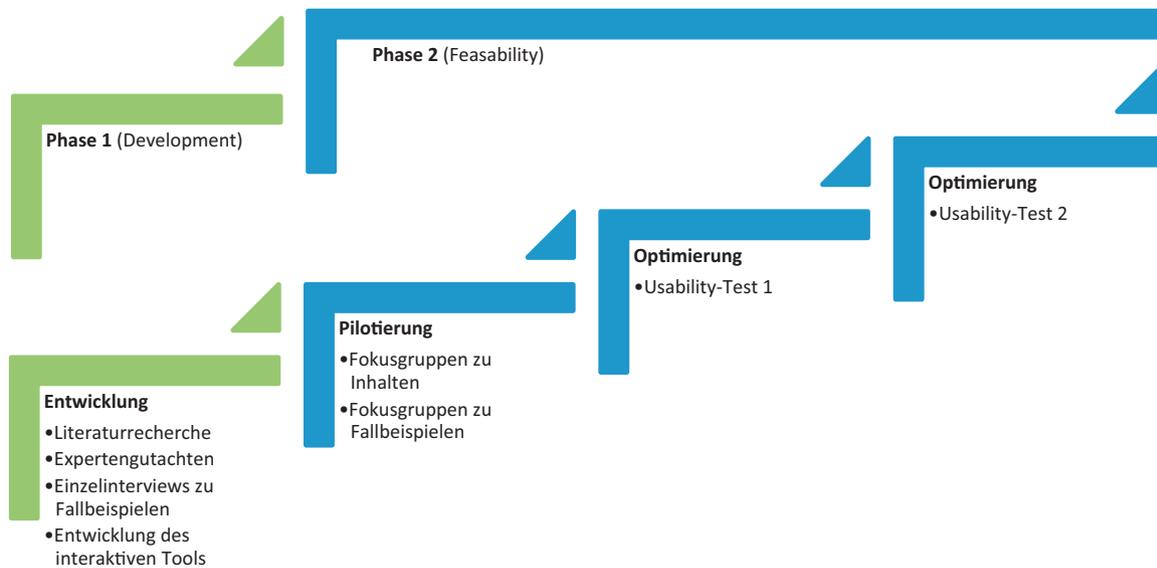


Abbildung 1 Phasen der Entwicklung und Evaluation

z.B. Informationsbroschüren und Bürgerbefragungen recherchiert (Abbildung 2).

Identifizierte Nutzerfragen wurden extrahiert, analysiert und nach thematischen Schwerpunkten sortiert. Hieraus wurden Themenfelder gebildet. Pro Themenfeld wurden je zwei Fachexperten ausgewählt, das Themenfeld Recht wurde von nur einem Fachexperten bearbeitet. Bei der Auswahl der Experten spielten die fachliche Expertise sowie der berufliche Kontext eine Rolle (Tabelle 1). Jede

Nutzerfrage wurde von zwei Fachexperten begutachtet. Zwei Gesundheitswissenschaftler (ML und TR) erstellten auf Basis der Gutachten laienverständliche Antworten. Die Antworten wurden von den zuständigen Gutachtern und den Gesundheitswissenschaftlern konsentiert.

Zur Generierung von Fallbeispielen sollten reale Einstellungen und Erfahrungen exploriert werden. Hierzu wurden leitfragengestützte Einzelinterviews durchgeführt. Die Teilnehmer wurden per Zeitungsannonce konsekutiv rekrutiert.

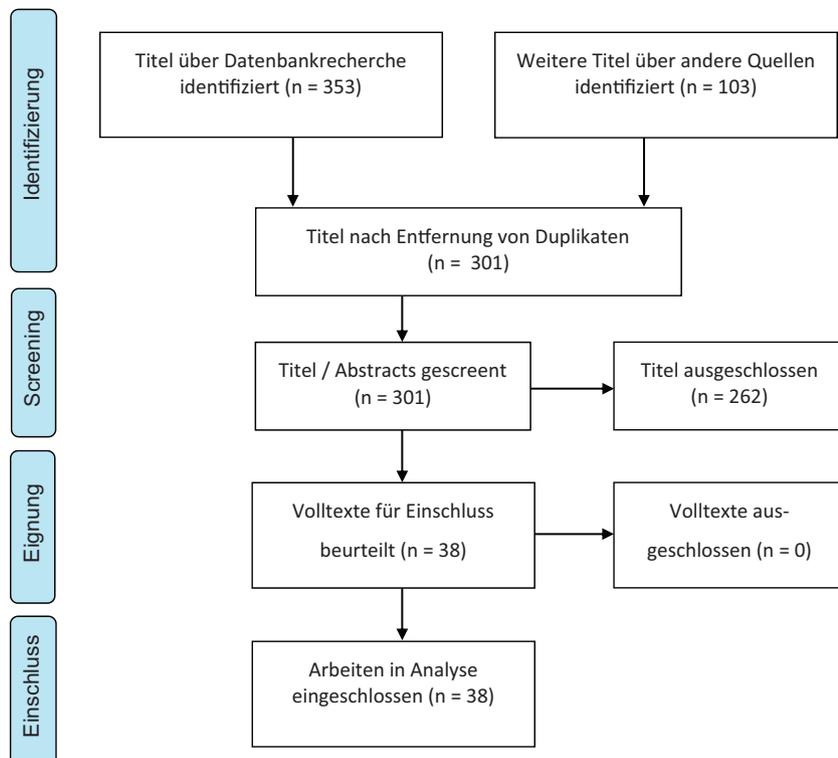


Abbildung 2 Fluss Diagramm (Nach PRISMA-statement, adaptiert)

Tabelle 1 Themenaufteilung für die Experten.

Experten	Fachlicher Kontext	Themen
Prof. Dr. theol. Ulrich Eibach	Apl. Professor für systematische Theologie und Ethik, Evangelisch-Theologische Fakultät, Universität Bonn Pfarrer, Universitätsklinikum Bonn	<ul style="list-style-type: none"> • Ethik • Menschenwürde • Religion • Angehörige
Prof. Dr. med. Günter Kirste	Transplantationschirurg und hauptamtlicher Vorstand, Deutsche Stiftung Organtransplantation (Seit März 2013 im Ruhestand)	<ul style="list-style-type: none"> • Organisatorisches
Prof. Dr. phil. Sascha Köpke	Professor für Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Universität zu Lübeck	<ul style="list-style-type: none"> • Hirntoddiagnostik • Transplantationsmedizin • Angehörige
Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer	Professorin für Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Universität Halle	<ul style="list-style-type: none"> • Ethik • Menschenwürde • Angehörige
Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel	Mitglied des deutschen Ethikrats Ärztlicher Direktor und Vorstand, Universitätsklinikum Essen Professor für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften, Universität Bayreuth	<ul style="list-style-type: none"> • Ethik • Menschenwürde • Religion
Prof. Dr. med. Björn Nashan	Transplantationschirurg, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	<ul style="list-style-type: none"> • Organisatorisches • Transplantations-medicin
Dr. med. Günther Thayssen	Neurologe, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	<ul style="list-style-type: none"> • Hirntoddiagnostik
Dr. jur. Oliver Tolmein	Rechtsanwalt, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg	<ul style="list-style-type: none"> • Recht

Dabei wurde auf Ausgewogenheit zu den Merkmalen Alter, Geschlechtszugehörigkeit, Bildung und Einstellung zum Thema Organspende geachtet (Tabelle 2). Die Interviews wurden in Anlehnung an Mayring [19] inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Interviewrohtexte wurden mit einem Raster von Kategorien (Persönliche Einstellung, Erfahrungen, Grund für eine Entscheidung für oder gegen die Organspende

und Hilfen oder Barrieren für die Entscheidungsfindung) nach relevanten Informationen durchsucht. Die extrahierten Informationen wurden nach ihrer Ausprägung (z.B. „Persönliche Einstellung“ pro, contra oder unentschlossen) sortiert. Gemäß den gefundenen Ausprägungen wurden prototypische Fallbeispiele generiert, die reale Einstellungen zum Thema Organspende widerspiegeln.

Tabelle 2 Basisdatenverteilung.

Sample	Einzelinterviews (Fallbeispiele)	Fokusgruppen (Inhalte)	Fokusgruppen (Fallbeispiele)	Usability Test 1	Usability Test 2
Teilnehmer (n)	14	17	10	12	16
männlich	7	5	5	3	8
Altersgruppen					
18 bis 35	4	7	0	3	4
36 bis 60	5	8	6	4	7
> 60	5	2	4	5	5
Höchster Bildungsabschluss					
Haupt-/Realschule	5	2	3	5	10
Abitur/Hochschule	9	15	7	7	6
Einstellung zur Organspende					
Ja	5	9	5	-	-
Nein oder unentschieden	8	7	4	-	-
Keine Angabe	1	1	1	-	-

Als interaktive Komponente der EH wurde ein „Bewertungstool“ entwickelt. Mit dem Tool kann der Nutzer individuell relevante Informationen aus dem Gesamtangebot durch Anklicken folgender Optionen auswählen und bewerten: 1) Es hat keine Bedeutung, 2) Es spricht für eine Organspende (pro), 3) Es spricht gegen eine Organspende (contra) und 4) Es kann dafür oder dagegen sprechen. Die als relevant bewerteten Informationen werden automatisch in eine nach pro und contra sortierte Zusammenfassung übertragen. Die EH wurde unter Berücksichtigung der Formvorgabe der AOK (Auftraggeber) für online basierte EH strukturiert.

Evaluation

Zur Evaluation von Vollständigkeit und Verständlichkeit der Inhalte wurden 4 leitfragengestützte Fokusgruppen mit 26 Studierenden der Gesundheitswissenschaften der Universität Hamburg durchgeführt. Hinzu kamen weitere 4 Fokusgruppen mit 17 per Zeitungsannonce rekrutierten Teilnehmern.

Zur Evaluation von Ausgewogenheit und Verständlichkeit der Fallbeispiele wurden 2 Fokusgruppen durchgeführt. Für alle Fokusgruppen wurden aus der bestehenden Rekrutierungsliste Teilnehmer ausgewählt. Bei der Auswahl wurde auf Ausgewogenheit zu den Merkmalen Alter, Geschlechtszugehörigkeit, Bildung und Einstellung zum Thema Organspende geachtet (Tabelle 2). Ausgeschlossen waren Probanden, welche an den Interviews zur Generierung der Fallbeispiele teilgenommen hatten und welche wegen persönlicher Betroffenheit emotional in die Thematik involviert waren.

Auf Basis der Fokusgruppenergebnisse wurden die Fallbeispiele überarbeitet. Sie wurden durch eine Medizinjournalistin in eine laienverständliche Sprache gebracht und den Experten erneut zur Bestätigung der Inhalte bzw. zur Textfreigabe für die Veröffentlichung vorgelegt. Die erste Version der EH wurde 05/2012 unter Berücksichtigung des AOK-Styleguides auf der AOK- Internetseite öffentlich bereitgestellt [20].

Zudem wurde auf Basis der EH eine kurze Informationsbroschüre zusammengestellt. Zwei Wissenschaftler (TR und ML) der Universität Hamburg wählten im Auftrag der AOK die im Sinne der gesetzlichen Aufklärungspflicht relevanten Informationen aus den Inhalten der Online-EH aus. Die Broschüre enthält einen Verweis auf die Online-EH und wurde im ersten Quartal 2013 allen AOK-Versicherten mit einem Organspendeausweis per Post zugesandt.

Optimierung

Zur Identifizierung von fehlenden Inhalten wurden relevante Anfragen über das Kontaktformular der EH inhaltsanalytisch [19] ausgewertet. Zudem wurden 986 Versicherte der AOK-Nordrhein über einen elektronischen Newsletter auf die Kontaktmöglichkeit hingewiesen und gebeten offen gebliebene Fragen zu stellen. Äquivalent zur Entwicklungsphase wurde jede hinzugekommene Nutzerfrage von denselben Fachexperten (Tabelle 1) begutachtet, in laienverständliche Antworten „übersetzt“ und abschließend konsentiert.

Die Exploration von Nutzungsproblemen erfolgte über zwei Testreihen mit Usability-Test-Standardmethoden [21–24]. Für beide Testreihen wurden die Probanden über eine zweite Zeitungsannonce rekrutiert. Ausgeschlossen waren Teilnehmer, welche aufgrund persönlicher Betroffenheit emotional in die Thematik involviert waren. von dem Thema betroffen waren. In der ersten Testreihe wurden 10 Probanden bei der Bearbeitung der ersten elektronischen Version (1.0) an einem standardisierten Testplatz beobachtet und gebeten, die EH ohne weitere Unterstützung zu nutzen. Sie wurden aufgefordert, sich während der Nutzung zu Navigation, Design und Layout der Website laut zu äußern. Die Think-Aloud-Methode ist das Standardverfahren zur Evaluation von Bearbeitungsprozessen [21,25,26]. Die Äußerungen wurden während des Tests dokumentiert und anschließend mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet [19]. Aus Standard-Usability-Kriterien [21,24,27] wurde ein Analyseraster gebildet. Die Kriterien umfassen Konsistenz, Nutzersteuerung, Leichtes Erlernen, Flexibilität, Fehlermanagement, Reduzierung von Überflüssigem und Sichtbarkeit des Systemstatus. Die Interviewrohtexte wurden mit dem Raster nach relevanten Informationen durchsucht. Die extrahierten Informationen wurden nach Unterkategorien (z.B. „Nutzersteuerung“ – Einstiegsseite – Navigation) sortiert. Gemäß den gefundenen Unterkategorien wurden Nutzerbarrieren extrahiert.

Begründet durch die Ergebnisse der Interviews wurden in der EH aus langen Texten jeweils ein kurzer Text mit Kernaussagen sowie aufklappbare ergänzende Informationen gebildet. Acht Gesundheitswissenschaftler der Universität Hamburg wählten die Kernaspekte unabhängig voneinander aus, zwei Wissenschaftler (ML, TR) bildeten das Konsensprodukt.

In der zweiten Testreihe wurde eine identische Testsituation hergestellt. Die Probanden wurden durch die optimierte, jedoch technisch nur eingeschränkt funktionsfähige Version der EH geleitet. Sie verfügte über wesentliche interaktive Funktionen und beispielhaft zusammengestellte Inhalte. Die Probanden wurden ebenfalls aufgefordert, sich während der Nutzung zu Navigation, Design und Layout der Website laut zu äußern. Im Anschluss wurden leitfadengestützte Einzelinterviews durchgeführt. Die Datenanalyse erfolgte analog zu Testreihe 1.

Ergebnisse

Entwicklung

Aus insgesamt 301 identifizierten Quellen wurden 38 als relevant eingestuft [28–65] (Abbildung 2). Aus diesen wurden Fragen zum Thema Organspende nach dem Tod extrahiert und 8 Themenfelder gebildet: Rechtliches, Hirntoddiagnostik, Organisatorisches, Transplantationsmedizin, Angehörige, Gesellschaft, Menschenwürde und Religion. Auf Basis von Gutachten durch 7 Fachexperten (Tabelle 1) wurden 58 Frage-Antwort-Komplexe entwickelt und konsentiert.

Version 1.0 der EH (Abbildung 3) war folgendermaßen strukturiert: Auf der Startseite konnte der Nutzer frei einen für ihn interessanten Themenschwerpunkt auswählen. Die Sachinformationen waren in die 2 Rubriken

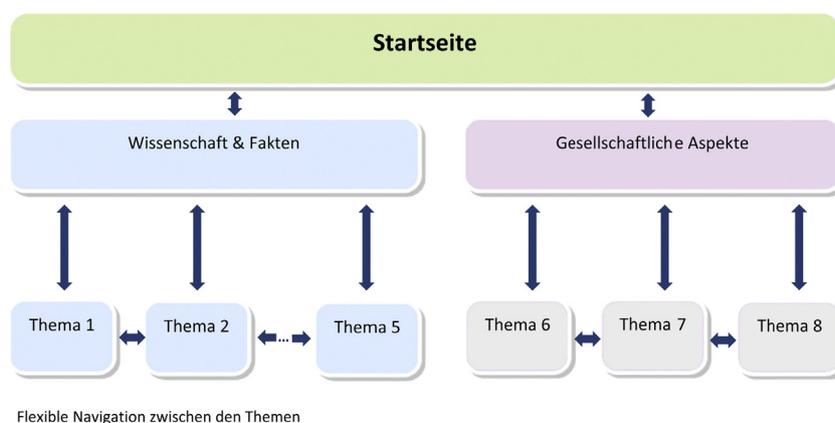


Abbildung 3 Themennavigation Version 1.0

„Wissenschaft & Fakten“ und „Gesellschaftliche Aspekte“ unterteilt. In der Ebene darunter befanden sich die einzelnen Themenschwerpunkte wie Organisatorisches oder Ethik, welche die Frage-Antwort-Komplexe mit einem Bewertungstool pro Komplex enthielten. Ebenfalls von der Startseite aus, konnte der Nutzer zur „Persönlichen Entscheidungshilfe“ und zu den „Fallbeispielen“ direkt navigieren. Auf der Seite „Persönliche Entscheidungshilfe“ waren die Informationen zusammengestellt, die der Nutzer zuvor mittels Bewertungstool als relevant eingestuft hatte. Der Nutzer konnte sich dann die individuell ausgewählten Inhalte ausdrucken. Zwischen allen Seiten konnte über eine Navigationsleiste frei navigiert werden.

Auf Basis der Analysen von 14 Einzelinterviews wurden 25 Fallbeispiele entwickelt: 10 für die Kategorie „Ich will spenden“, 10 für „Ich will nicht spenden“ und 5 für „Ich bin unentschieden“. Jedes Fallbeispiel fokussiert eines der Argumente, die aus den Interviews extrahiert worden waren und die die Haltung zur Organspende widerspiegeln.

Evaluation

Aus der Evaluation der Sachinhalte über Fokusgruppen ergab sich Optimierungsbedarf. Zum einen wurden weiterführende Informationen für die Themen Hirntoddiagnostik, Schmerzmittel, Allokationsgesetz, Register, Patientenverfügung und Altersgrenzen nachgefragt. Demgegenüber wurden vorhandene Informationen als zum Teil zu umfangreich bewertet. Die Brauchbarkeit des Bewertungstools wurde unterschiedlich beurteilt: Einige fanden es für die Zusammenstellung persönlich relevanter Inhalte geeignet, für andere waren die Informationen ohne Tool ausreichend. Nicht alle Teilnehmer hatten Zweck und Funktion des Tools verstanden. Im Rahmen der Revision wurden folgende Elemente ergänzt: Eine Erklärung zur Funktion des Bewertungstools, ein Flussdiagramm zum Organisationsprozess der Organspende, ein Glossar mit Verlinkung von Fachbegriffen, ein Kontaktformular für Fragen zum Thema Organspende und ein Organspendeausweis. Für eine spätere Version der EH wurde eine Umstrukturierung der Inhalte in einen Kurztext mit Kernaussagen und aufklappbare ergänzende Inhalte geplant. Hiermit sollte bei gleichzeitiger Erhaltung des Detaillierungsgrads dem Nutzer die Möglichkeit gegeben werden, sich über die Kernaussagen einen Überblick zu verschaffen. Ebenso wurden offene

Fragen der Teilnehmer zum Thema für eine spätere Version dokumentiert.

Die Diskussion der Fallbeispiele in den Fokusgruppen bestätigte grobenteils die Ausgewogenheit bezüglich der Haltung der Beispiele zur Organspende. Vor allem Teilnehmer mit einer positiven Einstellung zur Organspende fühlten sich angesprochen. Demgegenüber fanden Teilnehmer mit einer ablehnenden Einstellung die Fallbeispiele zum Teil oberflächlich. Problematisiert wurde, dass die Fallbeispiele Einfluss auf die Wahrnehmung der Sachinhalte haben könnten. Gewünscht wurden Hintergrundinformationen zur Erstellung der Fallbeispiele.

Optimierung

Nach Bereitstellung der ersten elektronischen Version (1.0) auf der AOK- Internetseite [20], wurden zwischen dem 1.5.2012 und dem 31.7.2012 68 relevante Anfragen zur Organspende über das EH-Kontaktformular gestellt und ausgewertet. Äquivalent zur Entwicklungsphase wurden daraus bestehende Inhalte sowie 8 weitere Frage-Antwortkomplexe zu folgenden Themen ergänzt: Spendereignung und Altersgrenze, Konflikt zwischen Organspendeausweis und Patientenverfügung, Dokumentation des Willens und Verbindlichkeit, Schmerzmittel und Narkose, Kostenübernahme, Spenderregister und Gewebsspende.

In der ersten Usability-Testreihe zeigten sich Probleme bei der Bedienung und Navigation der Website. Insbesondere die freie Navigation über alle funktionellen Elemente stellte für einige Probanden eine Überforderung dar, sie hatten das Gefühl, Zitat: „...sich auf der Seite zu verlaufen.“. Der Begriff Entscheidungshilfe bzw. Zweck und Funktion des revidierten Bewertungstools wurde nicht von allen Probanden verstanden. Einige Probanden wünschten nur Informationen, d.h. ohne die Bewertungsmöglichkeit. Die Texte wurden noch immer als zu lang beurteilt, es wurde das Erstellen einer Kurz- und einer Langversion vorgeschlagen.

Daraufhin wurde die EH überarbeitet (Version 1.1.): Auf der Startseite waren die Bereiche „Informationen und EH“ oder „(nur) Informationen“ wählbar (Abbildung 4). Der Bereich „Informationen & Entscheidungshilfe“ sah nun eine lineare Themenführung vor. Er enthielt das Bewertungstool, mit welchem der Nutzer sich eine Zusammenfassung

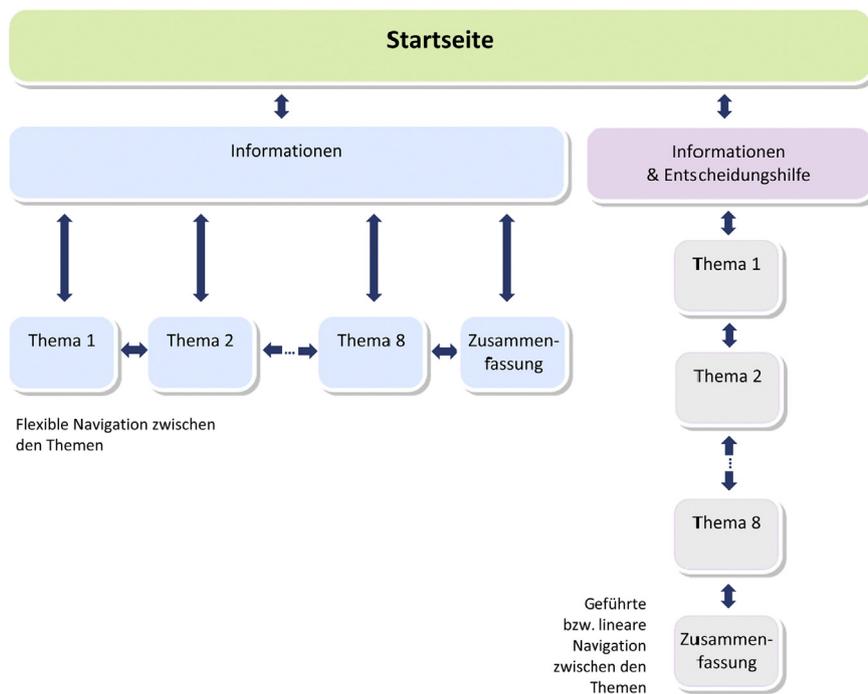


Abbildung 4 Themennavigation Version 1.1

der als relevant bewerteten Informationen am Ende der EH erstellen konnte. Der Bereich „Informationen“ enthielt kein Bewertungstool, der Nutzer konnte zwischen den Themen wechseln (Abbildung 4). In beiden Bereichen waren die Inhalte identisch, und die Kurztexte mit Kernaussagen und aufklappbare ergänzende Informationen waren abrufbar.

Über die zweite Usability-Testreihe mit Version 1.1. wurden neben inhaltlichen Aspekten über alle technischen Usability-Kriterien [24,27] Barrieren identifiziert: Beispielsweise wurde die Navigation insgesamt als zu komplex empfunden. Als problematisch für die Orientierung insbesondere auf der Startseite erwiesen sich die Textfülle sowie die Anordnung von Abbildungen und Textblöcken. Die Navigationsflächen wurden nicht immer korrekt benutzt. Als zentrales Problem erwies sich weiterhin der Begriff Entscheidungshilfe bzw. Zweck und Funktion des revidierten Bewertungstools. Der Unterschied zwischen den Optionen „Informationen“ und „Informationen & Entscheidungshilfe“ wurde auf der Startseite nicht immer korrekt interpretiert. Es gab Befürchtungen, dass man sich mit dem Bewertungstool, im Sinne einer Umfrage, auf eine Meinung festlegen solle. Auch datenschutzrechtliche Befürchtungen wurden geäußert. Diese Probleme wurden bereits in den ersten Interviews identifiziert, so dass eine alternative Startseite für die Testversion entwickelt und ab dem 7. Interview mit-evaluert wurde. Textpassagen und Bildmaterial waren hier neu positioniert, kurze Erklärungen für die Funktion von Bewertungs- und Ergebnistool sowie ein Hinweis auf den Datenschutz (Link zur Datenschutzerklärung der AOK) hinzugefügt.

Die überarbeitete Startseite wurde als „klarer gestaltet“, übersichtlicher und weniger kompakt, die Erklärung der Entscheidungshilfefunktion als hilfreich empfunden.

Aus den Usability-Tests wurde ein Katalog von Optimierungsvorschlägen abgeleitet. Der vollständige Katalog wurde

zur Entwicklung der kommenden Version (2.0) an den Auftraggeber (AOK) weitergeleitet.

Diskussion und Ausblick

Im Rahmen dieses Projektes wurden eine umfangreiche EH und eine kurze Informationsbroschüre zum Thema Organspende entwickelt und einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Bei der Entwicklung der Inhalte wurden sowohl die potenziellen Nutzer der EH, als auch Experten zu allen relevanten Themen einbezogen. Die Usability-Tests haben gezeigt, dass die EH für die Internetnutzer handhabbar ist. Allerdings erfordert der Zugriff einen Internetzugang und eine ausreichende Medienkompetenz. Auch besteht weiterhin Optimierungsbedarf im Sinne einer Strukturvereinfachung. Dies soll die in der kommenden Version umgesetzt werden.

Bei der Auswahl der Experten wurde auf Expertise und Objektivität geachtet. Daher wurden die Themen nach Expertise aufgeteilt. Allerdings sind Interessenkonflikte im Falle der Organspende potentiell mit deren Expertise verknüpft. Beispielsweise hat ein Transplantationschirurg wahrscheinlich eine positive Einstellung zum Thema. Um Interessenkonflikte zu nivellieren wurde außer beim Thema Recht dasselbe Thema von je zwei Experten unabhängig bearbeitet. Zudem sind unterhalb eines Themenkomplexes die verantwortlichen Experten mit Bezugshintergrund gelistet. In der aktuellen Version der EH sind etwaige Interessenkonflikte der Experten in Anlehnung an das Vorgehen in wissenschaftlichen Journalen [66] offengelegt [67].

Die Inhalte der EH sind expertenbasiert. Für einen Teil der Informationen insbesondere aus den Themengebieten Transplantationsmedizin und Hirntoddiagnostik wäre eine systematische Aufarbeitung und Darstellung nach Kriterien

für Evidenzbasierte Patienteninformationen erforderlich [18]. Beispielsweise mag für manchen potentiellen Spender entscheidungsrelevant sein, wie hoch die statistische Wahrscheinlichkeit einer Hirntodfehldiagnose ist, oder welchen Nutzen ein Empfänger von einer Nierenspende hat. Eine Evidenzaufarbeitung war in dem Projektauftrag allerdings nicht vorgesehen. Der weitaus überwiegende Anteil der Fragen in der EH betrifft organisatorische, ethische und gesellschaftliche Fragestellungen, die einer Evidenzaufarbeitung nicht zugänglich sind.

Neben Sachinformationen werden in EH typischerweise Narrative benutzt, um persönlichen Einstellungen zu illustrieren [13]. Es gibt Argumente für und gegen deren Verwendung [14–17]. So wird einerseits diskutiert, dass sie einen Entscheidungsprozess unterstützen, indem beispielsweise emotionale Aspekte des Prozesses adressiert werden. Andererseits können sie manipulierend den Informationsprozess behindern [17]. Entscheidungen zur „Organspende nach dem Tod“ werden im komplexen Spannungsfeld zwischen Evidenz, Ungewissheit und persönlichen Wertvorstellungen getroffen. Die Wirkung von Fallbeispielen sollte vor diesem Hintergrund systematisch untersucht werden.

Offen ist, ob die EH zu mehr informierten Entscheidungen bzw. zu deren Dokumentation in Organspendeausweisen führt. Diese Fragestellung sollte Gegenstand einer randomisiert kontrollierten Studie sein, in der die EH mit üblichen Informationen verglichen wird.

Danksagung

Die Autoren danken den Fachexperten Ulrich Eibach, Günter Kirste, Sascha Köpke, Gabriele Meyer, Eckhard Nagel, Björn Nashan, Günther Thayssen und Oliver Tolmein für das Verfassen von Gutachten und ihre konstruktiven Beiträge zur Konsensfindung. Die Autoren danken zudem Martina Albrecht, Eike Eymers, Gerhard Schillinger und Anke Steckelberg für das kontinuierliche Einbringen ihrer Expertise, Sandra van Eckert für die Organisation und Durchführung von Interviews und Jill Bähring für die Transkription.

Interessenkonflikte

Hiermit erklären die Autoren, dass kein Interessenkonflikt gemäß den Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals vorliegt.

Finanzierung

Das Projekt wurde durch den AOK-Bundesverband beauftragt und finanziert.

Literatur

- [1] Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Organspende und Transplantation in Deutschland, Jahresbericht 2012. <http://www.dso.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [2] Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA). Repräsentativbefragung: Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organspende. http://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/Hintergrundpapier_Umfrage..Organspende.pdf. (Zugriff am 23. Juni 2013).

- [3] Gesetz zur Regelung der Entscheidungslösung im Transplantationsgesetz. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2012; Teil 1 Nr. 30 vom 12. Juli 2012.
- [4] Elwyn G, Frosch D, Rollnick S. Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions. *Implementation science*: IS 2009;4:75.
- [5] Witt J, Elwyn G, Wood F, Brain K. Decision making and coping in healthcare: the Coping in Deliberation (CODE) framework. *Patient Educ Couns* 2012;88:256–61.
- [6] International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. International Patient Decision Aid Standards. <http://ipdas.ohri.ca/>. (Zugriff am 4. August 2011).
- [7] Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* 2011:CD001431.
- [8] Lenz M, Buhse S, Kasper J, Kupfer R, Richter T, Muhlhauser I. Decision aids for patients. *Deutsches Arzteblatt international* 2012;109:401–8.
- [9] Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: new guidance. UK Medical Research Council 2008. www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance (Zugriff am 26. Juni 2012).
- [10] Armstrong R, Waters E, Moore L, Riggs E, Cuervo LG, Lum-biganon P, et al. Improving the reporting of public health intervention research: advancing TREND and CONSORT. *Journal of public health* 2008;30:103–9.
- [11] Egan M, Bamba C, Petticrew M, Whitehead M. Reviewing evidence on complex social interventions: appraising implementation in systematic reviews of the health effects of organisational-level workplace interventions. *Journal of epidemiology and community health* 2009;63:4–11.
- [12] Shepperd S, Lewin S, Straus S, Clarke M, Eccles MP, Fitzpatrick R, et al. Can we systematically review studies that evaluate complex interventions? *PLoS Med* 2009;6:e1000086.
- [13] Khangura S, Bennett C, Stacey D, O'Connor AM. Personal stories in publicly available patient decision aids. *Patient Educ Couns* 2008;73:456–64.
- [14] Fagerlin A, Wang C, Ubel PA. Reducing the influence of anecdotal reasoning on people's health care decisions: is a picture worth a thousand statistics? *Medical decision making* 2005;25:398–405.
- [15] Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006;333:417.
- [16] Kreuter MW, Green MC, Cappella JN, Slater MD, Wise ME, Storey D, et al. Narrative communication in cancer prevention and control: a framework to guide research and application. *Annals of behavioral medicine* 2007;33:221–35.
- [17] International Patient Decision Aid Standards Collaboration. 2012 Update of the IPDAS Collaboration Background Document, Chapter E: Using personal stories. <http://ipdas.ohri.ca/IPDAS-Chapter-E.pdf>. (Zugriff 15. August 2013).
- [18] Bunge M, Muhlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns* 2010;78:316–28.
- [19] Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (10. Auflage). Beltz Verlag: Weinheim, Basel; 2008.
- [20] AOK Bundesverband. Entscheidungshilfe Organspende. <http://www.aok.de/bundesweit/gesundheit/organspende-personenliche-entscheidungshilfe-189268.php>. (Zugriff am 17. Juni 2013).
- [21] Sarodnick F, Brau H. Methoden der Usability Evaluation: Wissenschaftliche Grundlagen und praktische Anwendung. Bern: Verlag Hans Huber; 2011.

- [22] Nielsen J. Designing Web Usability, dtsh. Ausg. Markt und Technik 2004.
- [23] Faulkner L. Beyond the five-user assumption: benefits of increased sample sizes in usability testing. *Behavior research methods, instruments, & computers, Inc* 2003;35:379–83.
- [24] Shneiderman B. Research-Based Web Design & Usability Guidelines. U.S. Department of Health and Human Services (HHS) and the U.S. General Services Administration (GSA). <http://www.usability.gov/guidelines/>. (Zugriff 15. März 2013).
- [25] Ericsson KA, Simon HA. Protocol analysis: Verbal reports as data. Cambridge, MA: MIT Press; 1984.
- [26] Nielsen J. Usability Engineering. London: Morgan Kaufmann; 1994.
- [27] Nassar V. Common criteria for usability review. *Work (Reading, Mass)* 2012;41Suppl1:1053–7.
- [28] Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Wir wollen die Spendebereitschaft steigern. BMG. <http://www.bmg.bund.de/>. (Zugriff 2. Dezember 2011).
- [29] AKTION LEBEN e.V. Organspende: Sachliche Informationen, Wissenswertes, Nachdenkliches und Entscheidungshilfen. AKTION LEBEN e.V. <http://www.aktion-leben.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [30] Andreae K. Organspende – meine Entscheidung? BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN Baden-Württemberg. <http://blog.gruene-bw.de/2011/11/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [31] Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA). Organ- und Gewebsspende. <http://www.bzga.de/infomaterialien/organspende/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [32] Kontaktkreis Organspende und Transplantation Heilbronn e.V. (KKOT). Organspende. KKOT. <http://www.kkot-heilbronn.de/ueberuns/index.html>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [33] Flegelskamp G. Organspenden und/oder Organhandel. <http://www.flegel-g.de/organspenden.html>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [34] Focke R. Kritische Informationen über Organtransplantation, Organspende und Hirntod. Kritische Aufklärung über Organtransplantation KAO e.V. <http://www.initiative-ka0.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [35] Grimm H. Organspende und Transplantation - Technik und Ethik: Psychische Probleme, Hirntod, Lebendspende, Organhandel u.A. wissenschaft-technik-ethik. <http://www.wissenschaft-technik-ethik.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [36] Techniker Krankenkasse. Postmortale Organspende. Techniker Krankenkasse. <http://www.tk.de/tk/organspende/organspende-ja-nein/postmortale-organspende/464030>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [37] Kress E. Organspende – eine Hilfe mit vielen Hindernissen Zeitschrift für Kultur und Weltanschauung, Online-Ausgabe Berlin 2011; 2. [14.] Jg., H. 2. http://www.humanismus-aktuell.de/sites/humanismus-aktuell.de/files/medien/pdfs/text_26.kress_organspende1.pdf. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [38] Ministerium für Soziales A, Gesundheit und Demografie (MSAGD) des Landes Rheinland-Pfalz. Organspende auf einem guten Weg. MSAGD. <http://msagd.rlp.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [39] Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Die 10 häufigsten Fragen zur Organspende. Stadt Braunschweig. <http://www.braunschweig.de/gesundheit>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [40] Rotondo R. Informationsstelle Transplantation und Organspende. Informationsstelle Transplantation und Organspende. www.transplantation-information.de. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [41] Schroeder C. Ankreuzen ist keine Lösung. Deutschlandradio. <http://www.dradio.de/dlf/sendungen/kommentar/1612425/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [42] Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales (SGS). Organspende - eine Entscheidung für das Leben. SGS, Berlin. <http://www.berlin.de/sen/gesundheitspolitik/organspende/index.html>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [43] Autor unbekannt. Linke haben Fragen zum Hirntod. Ärzte Zeitung Verlags-GmbH. <http://www.aerztezeitung.de/politik.gesellschaft/organspende/article/843406/organspende-linke-fragen-hirntod.html>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [44] Weber N. Geschenk fürs Leben. stern.de GmbH. <http://www.stern.de/gesundheits/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [45] Westdeutscher Rundfunk (WDR) Südwestrundfunk (SWR) und Bayerischer Rundfunk (BR). Organspende - Keine leichte Entscheidung? WDR, SWR und BR. <http://www.planet-wissen.de/sendungen/2009>. (Zugriff 2. Dezember 2011).
- [46] Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Postmortale Organspende. DSO. <http://www.dso.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [47] Autor unbekannt. Organspende. Wikipedia. <http://de.wikipedia.org/wiki/Organspende>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [48] Bundesverband für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz (BGV) e.V. Organtransplantation - eine Erfolgsgeschichte. BGV Info Gesundheit e.V. <http://www.bgv-transplantation.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [49] Interessengemeinschaft Organtransplantierte Patienten (IOP) e.V. Informationen zur Transplantation. IOP. <http://www.iop-berlin.de/>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [50] Spindelböck J. Sittliche Kriterien der Organspende beim Menschen. *Studia Moralia* 2009;47:237–64.
- [51] Beutel ME, Greif-Higer G, Haselbacher A, Galle PR, Otto G. Einstellungen zur postmortalen Organspende - Ergebnisse einer Repräsentativerhebung der deutschen Bevölkerung. *Z Gastroenterol* 2006;44:1135–40.
- [52] Haupt WF, Hofling W. Die Diagnose des Hirntodes: Medizinische und juristische Aspekte unter Berücksichtigung des Transplantationsgesetzes (TPG) der BRD. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2002;70:583–90.
- [53] Rios A, Martinez-Alarcon L, Sanchez J, Jarvis N, Parrilla P, Ramirez P. German citizens in southeastern Spain: a study of attitude toward organ donation. *Clin Transplant* 24: 349–57.
- [54] Schaeffner ES, Windisch W, Freidel K, Breitenfeldt K, Winkel-mayer WC. Knowledge and attitude regarding organ donation among medical students and physicians. *Transplantation* 2004;77:1714–8.
- [55] Schauenburg H, Hildebrandt A. Public knowledge and attitudes on organ donation do not differ in Germany and Spain. *Transplant Proc* 2006;38:1218–20.
- [56] Steigleder K. Ethische Erwägungen zur Organtransplantation und zum Hirntodkriterium Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2008;51:850–6.
- [57] Conesa C, Rios A, Ramirez P, Rodriguez MM, Rivas P, Canteras M, et al. Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplant Proc* 2003;35:1276–81.
- [58] Schulz PJ, Nakamoto K, Brinberg D, Haes J. More than nation and knowledge: cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland. *Patient Educ Couns* 2006;64:294–302.
- [59] Schweda M, Schicktanz S. The “spare parts person”? Conceptions of the human body and their implications for public attitudes towards organ donation and organ sale. *Philos Ethics Humanit Med* 2009;4:4.
- [60] Schweda M, Schicktanz S. Public ideas and values concerning the commercialization of organ donation in four European countries. *Soc Sci Med* 2009;68:1129–36.
- [61] Decker O, Winter M, Braehler E, Beutel M. Between commodification and altruism: Gender imbalance and attitudes towards organ donation. A representative survey of the German community. *Journal of Gender Studies* 2008;17:251–5.

- [62] Radunz S, Hertel S, Schmid KW, Heuer M, Stommel P, Fruhauf NR, et al. Attitude of health care professionals to organ donation: two surveys among the staff of a German university hospital. *Transplant Proc* 42: 126-9.
- [63] Schulz KH, Gold S, Von dem Knesebeck M, Koch U. Organspendebereitschaft in der Allgemeinbevölkerung. *PPmP Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 2002;52(1):24–31.
- [64] Weber F. Mögliche Auswirkungen einer Kommerzialisierung der Organspende innerhalb der Ärzteschaft. *Transplantationsmedizin: Organ der Deutschen. Transplantationsgesellschaft* 2003;15(1):51–5.
- [65] Hofmann-Assmus M. Organ donation: Überleben schenken. *Pharmazeutische Zeitung* online. <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/?id=38066>. (Zugriff am 2. Dezember 2011).
- [66] Lieb K, Klemperer D, Koch K, Baethge C, Ollenschläger G, Ludwig W. Interessenkonflikte in der Medizin. Mit Transparenz Vertrauen stärken. *Dtsch Arztebl* 2011;108:A256–60.
- [67] AOK Bundesverband. Entscheidungshilfe Organspende, Unabhängigkeitserklärung der Experten. <http://www.aok.de/bundesweit/gesundheit/organspende-unabhaengigkeitserklaerung-der-experten-218389.php>. (Zugriff am 27. August 2013).