

# **Doppelte Belastung: Zwischen der Diagnose Hirntod und der Entscheidung einer Organspende**

Pflegerische Interventionen, um Angehörige im Entscheidungsprozess einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod zu unterstützen

Fuchs Janine

Männchen Salome

Departement Gesundheit

Institut für Pflege

Studienjahr: PF19

Eingereicht am: 22. April 2022

Begleitende Lehrperson: Fuchs-Eschmann Brigitte

**Bachelorarbeit  
Pflege**

## **Abstract**

### **Hintergrund:**

Die Diagnose Hirntod kommt oft plötzlich und wenn der Wille bezüglich einer Organspende nicht geäußert wurde, müssen Angehörige die Entscheidung einer möglichen Organspende übernehmen.

### **Ziel:**

Das Ziel dieser Bachelorarbeit war herauszufinden, was die Literatur zu pflegerischen Interventionen sagt, um Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod im Entscheidungsprozess einer möglichen Organspende zu unterstützen.

### **Methode:**

Zwischen Juli 2021 und Dezember 2021 wurde eine systematisierte Literaturrecherche auf CINAHL Complete und MEDLINE durchgeführt. Die gefundenen Ergebnisse wurden anhand von zwei Modellen, der personenzentrierten Gesprächsführung und dem Beratungsprozess, diskutiert. Im Theorie-Praxis-Transfer wurde eine Intervention der Informationsübermittlung anhand der Beratung mit einer Informationsbroschüre über den Hirntod aufgezeigt.

### **Ergebnisse:**

Die Ergebnisse aus sieben Studien wurden zusammengetragen und folgende Themenbereiche für pflegerische Interventionen definiert: Informationsbedarf, Abschiednehmen von Familienmitgliedern und Verhalten von Gesundheitspersonal. Daraus resultierten Interventionen, um Angehörigen in dieser Situation zu unterstützen.

### **Schlussfolgerungen:**

Durch die aufgezeigten pflegerischen Interventionen können Angehörige in der Entscheidung einer möglichen Organspende ihres Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod unterstützt werden. Die Beratung mittels einer Informationsbroschüre über die Diagnose Hirntod könnte eine Möglichkeit darstellen, muss aber noch untersucht werden.

### **Keywords:**

Organ donation, brain death, decision making, nursing intervention, support needs, families experiences, family centered education

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung .....	1
2	Theoretischer Hintergrund .....	5
2.1	Hirntod .....	5
2.2	Hirntoddiagnostik .....	5
2.3	Komatöser Zustand .....	5
2.4	Donation after Brain Death und Donation after Cardiocirculatory Death .....	6
2.5	Transplantation .....	6
2.6	Postmortale Spende .....	6
2.7	Nationales Organspenderegister .....	7
2.8	Angehörige .....	7
2.9	Ambivalenz .....	7
2.10	Personenzentrierte Gesprächsführung .....	7
2.11	Beratungsprozess .....	8
3	Methodik .....	10
3.1	Literaturrecherche .....	10
3.2	Prozess der Literatúrauswahl .....	12
3.3	Weiteres methodisches Vorgehen .....	14
4	Ergebnisse .....	16
4.1	Übersicht der Studien .....	16
4.2	Experiences of Donor Families After Consenting to Organ Donation: A Qualitative Study” von Berntzen und Bjørk (2014) .....	19
4.2.1	Ergebnisse von Berntzen und Bjørk (2014) .....	19
4.2.2	Kritische Würdigung von Berntzen und Bjørk (2014) .....	20
4.2.3	Einschätzung der Güte von Berntzen und Bjørk (2014) .....	21
4.3	“Request for Organ Donation Without Donor Registration: A Qualitative Study of the Perspectives of Bereaved Relatives” von De Groot et al. (2016) .....	22
4.3.1	Ergebnisse von De Groot et al. (2016) .....	22

4.3.2	Kritische Würdigung von De Groot et al. (2016)	23
4.3.3	Einschätzung der Güte von De Groot et al. (2016)	24
4.4	“Donor and Nondonor Families’ Accounts of Communication and Relations with Healthcare Professionals” von Haddow (2004)	25
4.4.1	Ergebnisse von Haddow (2004)	25
4.4.2	Kritische Würdigung von Haddow (2004)	26
4.4.3	Einschätzung der Güte von Haddow (2004)	27
4.5	“A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced with the Option of Organ Donation” von Jacoby et al. (2005)	27
4.5.1	Ergebnisse von Jacoby et al. (2005)	27
4.5.2	Kritische Würdigung von Jacoby et al. (2005)	28
4.5.3	Einschätzung der Güte von Jacoby et al. (2005)	29
4.6	“Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU” von Kesselring et al. (2007)	29
4.6.1	Ergebnisse von Kesselring et al. (2007)	30
4.6.2	Kritische Würdigung von Kesselring et al. (2007)	32
4.6.3	Einschätzung der Güte von Kesselring et al. (2007)	32
4.7	“Exploring Families’ Experiences of an Organ Donation Request After Brain Death” von Manzari et al. (2012)	33
4.7.1	Ergebnisse von Manzari et al. (2012)	33
4.7.2	Kritische Würdigung von Manzari et al. (2012)	34
4.7.3	Einschätzung der Güte von Manzari et al. (2012)	34
4.8	“Organ Donation Education in the ICU Setting: A Qualitative and Quantitative Analysis of Family Preferences” von Michetti et al. (2018)	35
4.8.1	Ergebnisse von Michetti et al. (2018)	36
4.8.2	Kritische Würdigung von Michetti et al. (2018)	37
4.8.3	Einschätzung der Güte des qualitativen Teils von Michetti et al. (2018)	38
4.8.4	Einschätzung der Güte des quantitativen Teils von Michetti et al. (2018)	38
5	Diskussion	40
5.1	Informationsbedarf der Angehörigen	40
5.2	Abschiednehmen vom Familienmitglied	41

5.3	Verhalten des Gesundheitspersonals .....	42
5.4	Beantwortung der Fragestellung.....	43
6	Theorie-Praxis-Transfer .....	44
7	Limitationen der Bachelorarbeit.....	50
8	Schlussfolgerung .....	51
	Literaturverzeichnis.....	52
	Tabellenverzeichnis.....	56
	Abbildungsverzeichnis.....	56
	Wortzahl.....	56
	Danksagung .....	57
	Eigenständigkeitserklärung.....	58
	Anhang A Suchverlauf der Datenbankrecherche .....	i
	Anhang B: AICA Raster der Studie Berntzen und Bjørk (2014).....	iii
	Anhang C: AICA Raster der Studie De Groot et al. (2016).....	vii
	Anhang D: AICA Raster der Studie Haddow (2004) .....	x
	Anhang E: AICA Raster der Studie Jacoby et al. (2005) .....	xiii
	Anhang F: AICA Raster der Studie Kesselring et al. (2007).....	xvi
	Anhang G: AICA Raster der Studie Manzari et al. (2012) .....	xx
	Anhang H: AICA Raster der Studie Michetti et al. (2018).....	xxii

## 1 Einleitung

Täglich treffen wir unzählige Entscheidungen. Zu vielen machen wir uns wenig Gedanken, jedoch gibt es auch hin und wieder Entscheidungen, die von uns mehr Bedenkzeit erfordern. Insbesondere, wenn es um ein Familienmitglied geht, welches als potenzieller Organspender oder potenzielle Organspenderin in Frage kommt, kann die Entscheidung eine extreme Herausforderung für Angehörige darstellen. Der ganze Prozess einer möglichen Organspende kann den Angehörigen viel abverlangen und oft benötigen sie Unterstützung (Knihs et al., 2015).

Die Diagnose Hirntod kommt häufig plötzlich und stellt die Angehörigen vor schwierige Fragen, für deren Beantwortung ihnen die Grundlage fehlen. Die Familien erleben eine Situation, welche von Angst, Furcht, Sorgen und Trauer geprägt ist. Nicht selten standen hirntote Patienten und Patientinnen noch mitten im Leben, bis eine Schädigung des Gehirns, wie eine Hirnblutung oder Schädel-Hirn-Trauma eintrat (Swisstransplant, 2021a). Angehörige sind im Spital mit Regeln, Einschränkungen, Fachbegriffen und Informationen über die Diagnose und den klinischen Zustand des Patienten oder der Patientin konfrontiert. Die Gewissheit des Todes verursacht eine Störung und Desorganisation der Familienroutine. Sobald die Diagnose Hirntod gestellt wird, kommt die Frage auf, ob für den Patienten oder die Patientin eine Organspende infrage kommen würde (Knihs et al., 2015). Ist der Wille des Familienmitgliedes nicht bekannt, liegt die Entscheidung bei den Angehörigen, welche nach dem mutmasslichen Willen des potenziellen Spenders oder potenziellen Spenderin entscheiden müssen. Zwischen dem Zeitpunkt der Diagnose und der Entscheidung von den Angehörigen werden die Patienten und Patientinnen weiterhin medizinisch und pflegerisch versorgt (Swisstransplant, n.d.).

Wenn die Angehörigen zur Entscheidung bezüglich einer potenziellen Organspende von hirntoten Familienmitgliedern hinzugezogen wird, beschreiben Ahmadian et al. (2020), dass diese Situation für Angehörige als komplex, mühsam und traumatisch erlebt werden kann. Gemäss Tirgari et al. (2019) ist es sogar möglich, dass Angehörige nach einer solchen Situation an moderaten Symptomen einer posttraumatischen Belastungsstörung oder Depression erkranken können. Zusätzlich bringt die Auseinandersetzung mit dem Hirntod und einer möglichen Organspende grosse Fragen mit sich. Auch die Tatsache, dass der Mensch warm und rosig ist und sich die Brust aufgrund der Beatmung hebt, scheint ein hinderlicher Faktor für Angehörige zu sein, den Tod akzeptieren zu können

(Ormod et al., 2005). Während das Abschiednehmen und der Beginn des Trauerns im Vordergrund stehen, müssen sich die Angehörigen zusätzlich mit der Entscheidungsfindung einer potenziellen Organspende auseinandersetzen. Die vorbereitenden medizinischen Massnahmen für eine Organspende bis zur Entscheidung der Angehörigen dürfen während 72 Stunden nach dem Tod des Patienten oder der Patientin getroffen werden (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW], 2019). Die Angehörigen erleben somit nebst ihrer Ohnmacht einen Zeitdruck, unter dem sie diese wichtige und komplexe Entscheidung treffen.

Organspende sowie Hirntod sind heikle Themen, die bei den Angehörigen eine Ambivalenz hervorrufen können. Einerseits möchte der unbekante Wunsch des Familienmitgliedes berücksichtigt werden. Andererseits ist es wohl vielen bekannt, dass die Liste mit Menschen, die Organe benötigen, lang ist. Konkret heisst dies, dass schweizweit momentan 1'434 Personen auf eines oder mehrere Organe warten (Swisstransplant, 2022).

Die Wichtigkeit, sich mit dem Thema der Organspende auseinanderzusetzen, ist unverkennbar. Laut der Gesundheitsbefragung des Bundesamtes für Statistik haben sich im Jahr 2017 47.6% der befragten 18'497 Personen mit der Organspende befasst. Rund ein Drittel der Teilnehmenden der Befragung gab an, dass diese ihre Angehörigen über ihren Entscheid zur Organspende informiert haben (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2020). Laut den Ergebnissen aus dem Jahr 2017 wissen aber 63.1% der befragten Angehörigen nicht über den Wunsch des Familienmitgliedes Bescheid. Sie müssten somit die Entscheidung einer möglichen Organspende treffen, ohne dabei den Wunsch ihrer Familienmitglieder berücksichtigen zu können.

Wurde die Entscheidung zu Lebzeiten noch nicht getroffen oder geäussert, so muss diese oft in einer Situation zwischen Trauer, Abschied und Hoffnung getroffen werden. Im Prozess dieser Entscheidung haben Pflegefachpersonen eine zentrale Aufgabe: Pflegefachpersonen betreuen die Patienten und Patientinnen weiterhin medizinisch sowie pflegerisch und stehen somit im Kontakt mit den Angehörigen; dies nur schon durch die Anwesenheit am Bett des Patienten oder der Patientin. Sie sind häufig die ersten Ansprechpersonen für die Angehörigen und müssen ihnen beratend und unterstützend zur Seite stehen. Diese Betreuung kann für die Angehörigen eine wichtige Stütze sein. Laut Preusse-Bleuler (2012) beeinflusst die Krankheit einer Person nicht nur den Erkrankten  
Fuchs Janine, Männchen Salome

bzw. die Erkrankte, sondern das ganze Familiensystem. Die Kommunikation sowie die familienzentrierte Pflege scheinen in diesem Fall von hoher Bedeutung. Im Review von Kentish-Barnes et al. (2019) wird zusätzlich betont, dass die Kommunikation von hoher Wichtigkeit ist. Nebst der Unterstützung, welche die Pflegefachpersonen leisten, ist es ihre Aufgabe, während Gesprächen auf den Wunsch des Patienten oder der Patientin eingehen zu können. Es gilt den Entscheid der Familie zu akzeptieren, jedoch ist es auch wichtig, dass die Pflege eine objektiv beratende, fachliche Rolle einnimmt. Während des Entscheidungsprozesses von Angehörigen eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod ergeben sich auch ethische Diskussionen um dieses ambivalente Thema.

In der Schweiz gilt das Transplantationsgesetz, in welchem die Zustimmungslösung verankert ist. Das bedeutet, dass einer verstorbenen Person nur Organe, Gewebe oder Zellen entnommen werden dürfen, wenn ein Einverständnis vorliegt. Diese Entscheidung kann von der Person zu Lebzeiten getroffen werden oder von den nächsten Angehörigen, wenn diese bereits verstorben ist. Wenn eine schriftliche Willensäußerung - wie eine Registrierung im nationalen Organspenderegister oder eine Patientenverfügung der verstorbenen Person - vorliegt, hat diese jedoch Priorität (Bundesrecht, 2004). Aktuell wird auf politischer Ebene die Einführung der Widerspruchslösung der Organspende diskutiert. Dies würde bedeuten, dass jede Person als Spender oder Spenderin gilt, ausser die betroffene Person hat ihren klaren Willen dagegen festgehalten. Die Angehörigen müssten bei einer fehlenden Willensäußerung weiterhin angefragt werden. Als Folge könnten die Wartezeiten für Menschen, die auf eine Transplantation warten, verkürzt werden (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2021). Ebenfalls ist es gut möglich, dass durch diesen Paradigmenwechsel vermehrt Organspenden durchgeführt werden könnten. Trotz einer möglichen Änderung des Gesetzes würden Angehörige aber in den Entscheidungsprozess eingebunden. Somit ist die Wichtigkeit, deren Bedürfnisse zu kennen und pflegerische Interventionen zu formulieren, sehr hoch und äusserst aktuell.

Die Autorinnen widmen sich diesem Thema aufgrund eines grossen Interesses am Organspendeprozess sowie eines persönlichen Bezugs einer der Autorinnen. Die zusätzliche Aktualität der politischen Debatte des Organspendeprozesses machen die Auseinandersetzung mit diesem Thema spannend, sollen jedoch nicht im Fokus stehen.



Ziel dieser Bachelorarbeit ist, herauszufinden, was die Literatur zu pflegerischen Interventionen sagt, um Angehörige im Entscheidungsprozess einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod zu unterstützen. Die Bedürfnisse von Angehörigen in diesem Prozess einer möglichen Organspende werden zusammengetragen. Die Individualität des Entscheidungsprozesses der Angehörigen soll dabei im Vordergrund stehen. Daraus werden literaturbasierte pflegerische Interventionen abgeleitet, welche durch Pflegefachpersonen in einer entsprechenden Situation getroffen werden können, damit eine informationsbasierte Entscheidung der Angehörigen ermöglicht werden kann. Es werden keine Interventionen formuliert, welche auf eine Zustimmung der Organspende abzielen. Auch der Trauerprozess, den Angehörige in der Situation erleben, wird in dieser Arbeit nicht berücksichtigt. Ebenfalls werden psychische Folgen der Angehörigen und ethische Aspekte exkludiert, da dies den Rahmen dieser Bachelorarbeit sprengen würde.

Aus der Zielformulierung wird folgende Fragestellung abgeleitet:

Was sagt die Literatur zu pflegerischen Interventionen, welche Angehörige im Entscheidungsprozess einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod unterstützen?

## 2 Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden diverse Fachbegriffe definiert und ein Überblick über die zu verwendenden Modelle gegeben. Die vorgestellten Modelle werden im Theorie-Praxis-Transfer der vorliegenden Arbeit genutzt.

### 2.1 Hirntod

Laut Art. 9 Abs. 1 des Transplantationsgesetzes ist ein Mensch tot, wenn die Funktionen des Gehirns einschliesslich des Hirnstammes irreversibel ausgefallen sind. Dies kann durch eine primäre Hirnschädigung oder durch eine Erkrankung des Gehirns geschehen sein (SAMW, 2019). Wichtig dabei zu beachten ist, dass das Herz spontan weiterschlagen kann, jedoch andere Organfunktionen nur durch unterstützende Massnahmen wie kontrollierte Beatmung und Medikamente aufrechterhalten werden können (Rohkamm & Güther, 2009).

### 2.2 Hirntoddiagnostik

Die klinische Untersuchung erfolgt durch zwei Fachärzte oder Fachärztinnen, wobei einer beziehungsweise eine nicht direkt in die Betreuung des Patienten oder der Patientin involviert sein darf. Folgende sieben Zeichen müssen kumulativ vorhanden sein, um einen Hirntod bestätigen zu können:

- Komatöser Zustand (areaktive Bewusstlosigkeit)
- Beidseits mittelweite bis weite, auf Licht nicht reagierende Pupillen
- Keine Reaktion auf schmerzhafte Reize (fehlende zerebrale Reaktion)
- Fehlender Kornealreflex (Lidschlussreflex)
- Fehlender Vestibulo-Okulärer Reflex (visuelle Wahrnehmung bei plötzlicher Kopfbewegung)
- Fehlende Reflexantwort auf tracheale (Luftröhre betreffende) und pharyngale (Rachen betreffende) Reize
- Fehlen der Spontanatmung (Hopf et al., 2006; SAMW, 2019).

### 2.3 Komatöser Zustand

Das Koma ist definiert als ein Zustand mit geschlossenen Augen ohne zerebrale Reaktion auf innere (vegetative, emotionale) und äussere (Schmerz, Temperatur) Reize. Dieser Begriff stellt eine Zustandsbeschreibung dar, ohne Aussagekraft bezüglich der Prognose  
Fuchs Janine, Männchen Salome

und der Pathologie. Es ist möglich, dass sich komatöse Patienten und Patientinnen erholen und Reflexe aufweisen können. So bestehen beide Möglichkeiten, dass sie einen komatösen Zustand überleben, aber auch sterben können (SAMW, 2019). Zu den Ursachen zählen ausgedehnte Schädigungen der beiden Hemisphären des Gehirns oder des Hirnstamms. Auch metabolische, hypoxische, toxische oder endokrinologische Störungen müssen als Ursache in Betracht gezogen werden (Rohkamm & Güther, 2009).

#### **2.4 Donation after Brain Death und Donation after Cardiocirculatory Death**

Unterschiedliche Todesursachen machen eine Organspende möglich. Es gibt die Spende nach Tod infolge primärer Hirnschädigung und die Spende nach anhaltendem Kreislaufstillstand. Die Spende nach Hirnschädigung wird auch «Donation after Brain Death (DBD)» oder «Heart-Beating Donation» genannt. Für die Organspende nach anhaltendem Kreislaufstillstand können die Begriffe «Donation after Cardiocirculatory Death (DCD)» oder «Non-Heart-Beating Donation» synonym verwendet werden (SAMW, 2019).

#### **2.5 Transplantation**

Bei einer Transplantation werden Zellen, Gewebe oder Organe von einem Organismus in einen anderen Menschen zu einem therapeutischen Zweck eingesetzt (Pschyrembel Redaktion, 2020). Bei betroffenen Personen, die auf eine Transplantation warten, kann so eine schwere Krankheit behandelt und die Lebensqualität erhöht werden. Das Transplantationsgesetz regelt ethische und rechtliche Aspekte dieses Verfahrens (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2022).

#### **2.6 Postmortale Spende**

Die postmortale Spende ist die Spende, welche nach dem Tod erfolgt. Diese Unterscheidung ist wichtig, denn es gibt auch die Lebendspende. Bei dieser können jedoch nur gewisse Organe und/oder Blut-Stammzellen gespendet werden. Für eine Lebendspende müssen detaillierte Vorabklärungen erfolgen und eine optimale Nachbetreuung gewährleistet sein, um gesundheitliche Risiken minimieren zu können (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2019).

## **2.7 Nationales Organspenderegister**

Das nationale Organspenderegister ist eine Datenbank, in welcher sich Personen ab dem 16. Lebensjahr eintragen können. Es umfasst die Informationen zur Spende von Organen und Gewebe, sowie einer Weiterverwendung von biologischem Material zu Forschungszwecken. Das Ziel des Registers ist eine Sicherstellung der Entscheidung und somit eine Entlastung von Angehörigen und ärztlichem Personal, welche ansonsten mit der Anfrage einer möglichen Organspende konfrontiert wären (Kreis et al., 2018).

## **2.8 Angehörige**

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2019) definiert Angehörige folgendermassen: unter Angehörigen versteht man Personen, die regelmässigen persönlichen Kontakt mit dem Patienten oder der Patientin pflegen. Diese können folgende Rollen beinhalten:

- Ehemann oder Ehefrau, eingetragener Partner oder eingetragene Partnerin, Lebenspartner oder Lebenspartnerin
- Kinder (mindestens 16 Jahre alt)
- Eltern oder Geschwister
- Grosseltern und Grosskinder (mindestens 16 Jahre alt)
- Andere Personen, die dem Patienten beziehungsweise der Patientin nahestanden.

## **2.9 Ambivalenz**

Ambivalenz wird definiert als eine Zerrissenheit, Zwiespältigkeit oder einem Spannungszustand von Gefühlen und Bestrebungen (Duden, n.d.). Bei der Entscheidung über die Organspende eines Familienmitgliedes kann dieses Gefühl auftreten, wenn Angehörige unsicher bezüglich einer Organspende sind (Swisstransplant, 2021b).

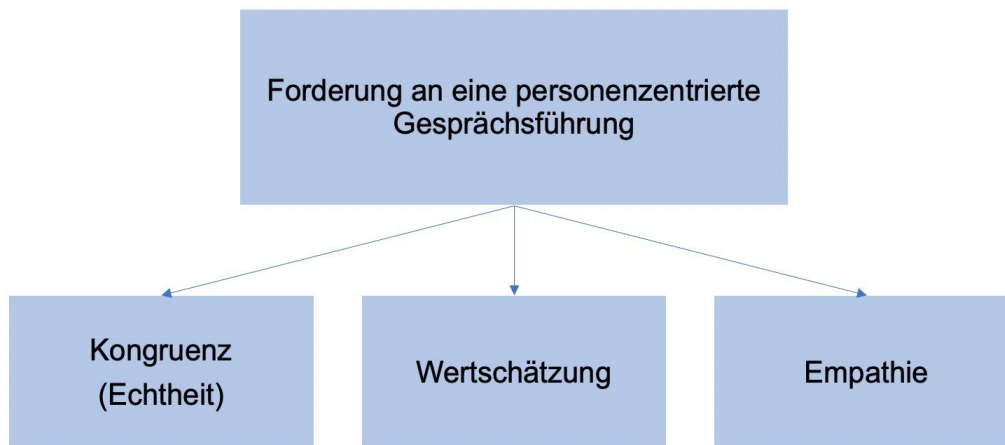
## **2.10 Personenzentrierte Gesprächsführung**

Das Modell der personenzentrierten Gesprächsführung nach Rogers (1983, zitiert nach Wingchen, 2006) ist in der Abbildung 1 dargestellt. Die drei Aspekte Kongruenz (Echtheit), Wertschätzung und Empathie werden in diesem Modell zusammengeführt. Diese Elemente stellen die Voraussetzung dafür dar, dass eine Therapie oder Beratung wirksam werden kann. Kongruenz, Wertschätzung und Empathie sollen die Grundhaltung der beratenden Person prägen, wodurch der zu beratenden Person eine Beziehung

angeboten werden kann (Elzer & Sciborski, 2007). Die Kongruenz in einer Beziehung umschreibt die Übereinstimmung zwischen Gefühlen, Einstellungen und den gemachten Aussagen einer Person. Die Wertschätzung beschreibt eine vorurteilsfreie Haltung und eine unbedingte Akzeptanz des anderen Gesprächsteilnehmenden. Die Sichtweise wird toleriert und respektiert. Die Empathie ist das einführende Verstehen in die Gedanken und Gefühle des Gegenübers. Bei allen drei Elementen ist es wichtig, dass sowohl bewusst auf die verbalen als auch auf die nonverbalen Zeichen der Kommunikation geachtet wird (Hacker et al., 2021).

### Abbildung 1

*Forderungen an eine personenzentrierten Gesprächsführung*



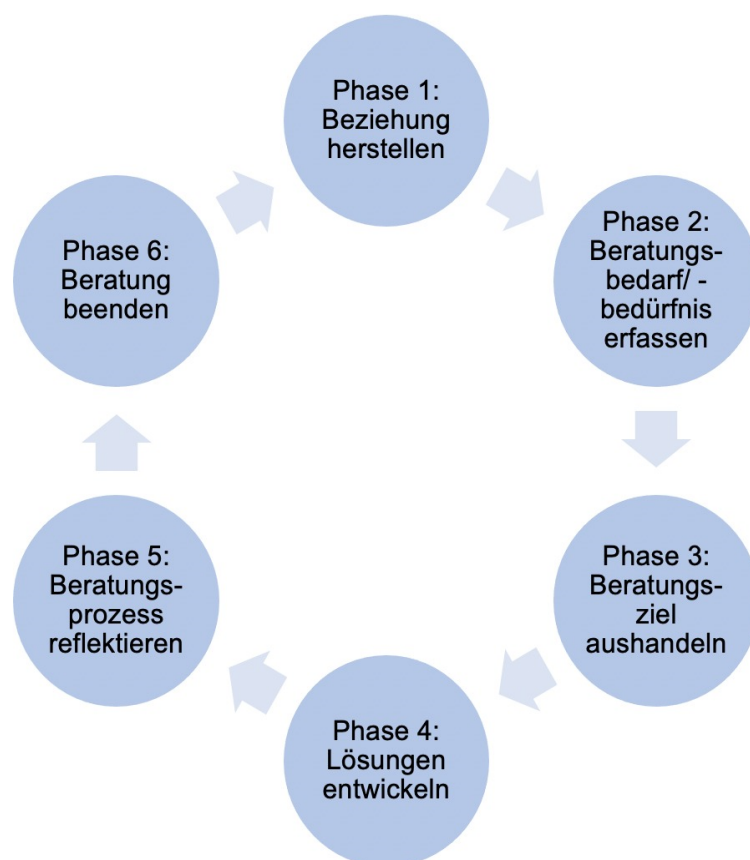
*Anmerkung:* In Anlehnung an Rogers (1983, zitiert nach Wingchen, 2006).

### 2.11 Beratungsprozess

Der Beratungsprozess nach Hummel-Gaatz und Doll (2006) umfasst sechs Phasen und ist in der Abbildung 2 dargestellt. Laut Hacker et al. (2021) beschreibt die erste Phase den Aufbau des gegenseitigen Vertrauens und Herstellen einer Beziehung. Diese Stufe bildet den Grundstein für die darauffolgenden Prozesse, wobei Akzeptanz, Verstehen und Wertschätzung von grosser Bedeutung sind. Die zweite Phase beinhaltet den Beratungsbedarf und das Erfassen von Bedürfnissen. Die ausführliche Informationssammlung sowie Beobachtung und Wahrnehmung sind prägende Elemente dieser Stufe. Zusätzlich soll das zu bearbeitende Thema präzise und klar festgelegt werden. Beratungsziele werden in der dritten Phase vereinbart. Diese sollten konkret und realistisch formuliert sein, um sie erreichen zu können. Neben der Zielvereinbarung sollten Fuchs Janine, Männchen Salome

auch Stärken, Schwächen und Ressourcen der Person, welche eine Beratung erhält, zur Sprache kommen. Die vierte Phase umfasst das Entwickeln von Lösungen. Die Person, welche die Beratung durchführt, hat die Aufgabe, Sichtweisen und Handlungsstrategien aufzuzeigen und zu planen. Dabei sollte sie sich darauf stützen, was die zu beratende Person verändern kann und will, um das Ziel zu erreichen. Die fünfte Phase beinhaltet die Reflexion des Beratungsprozesses und stellt die Frage, ob das Problem gelöst werden konnte. Falls das Ziel nicht erreicht wurde, geht es darum, zu reflektieren, warum dies nicht eingetreten ist. Bei Erreichen des Zieles steht im Vordergrund, die zu beratende Person zu unterstützen, den Veränderungsprozess aufrecht zu erhalten und an der Zielsetzung weiterzuarbeiten. Die sechste Phase ist die Beendigung der Beratung und tritt meist dann ein, wenn die zu beratende Person keine Unterstützung mehr benötigt und verabschiedet wird (Hacker et al., 2021).

**Abbildung 2**  
*Beratungsprozess*



*Anmerkung:* In Anlehnung an Hummel-Gaatz und Doll (2006).

### **3 Methodik**

In diesem Kapitel werden die methodische Vorgehensweise für die Bearbeitung der Fragestellung, die Schlüsselwörter (Keywords) und die relevanten Datenbanken dargestellt. Danach werden die Kriterien des Critical Appraisals und Evaluationsinstrumente genannt, um die Güte der gefundenen Literatur kritisch bewerten zu können.

#### **3.1 Literaturrecherche**

Um die Fragestellung beantworten zu können, wurde eine systematisierte Literaturrecherche in den Datenbanken CINAHL Complete und MEDLINE durchgeführt. CINAHL Complete und MEDLINE sind Datenbanken im Fachbereich Gesundheit und eignen sich für pflegerisch relevante Themen. Zusätzlich wurde die Cochrane Library genutzt, um systematische Reviews zur gleichen Fragestellung, wie in dieser Bachelorarbeit zu suchen, respektive auszuschliessen. Bis Dezember 2021 wurde kein systematisches Review dazu gefunden. In Tabelle 1 ist eine Übersicht über die Schlüsselwörter und die dazugehörigen englischen Keywords, welche zur Literaturrecherche genutzt wurden, dargestellt. Ergänzend wurden bei der Datenbank MEDLINE die aufgeführten Mesh-Terms angewendet. Diese Keywords wurden dann mit den Booleschen Operatoren «AND» und «OR» kombiniert, sowie Trunkierungen mit «\*» angewendet. Der Sucherverlauf der Literaturrecherche ist im Anhang A genauer dargestellt.

**Tabelle 1**

*Schlüsselwörter und Keywords*

Elemente der Fragestellung	Schlüsselwörter Deutsch	Keywords CINHAL Englisch	Keywords Medline Englisch
Phänomen	Entscheidungsfindungsprozess	Decision making Decision-making Decision making process Decision-making process Decision making model	Decision making Decision-making Decision making process Decision-making process
	Hirntod	Brain death Brain dead Brain stem death Brain stem dead Brain damage Brain injuries	Brain death (complications, diagnosis, diagnostic imaging) Brain stem dea* Brain injur*
	Organspende	Organ donor Organ donation Organ transplantation	Organ don* Organ transplantation
Intervention	Pflege	Nurse Nurses Nursing Nursing staff Registered nurse Health care professional	Nurs* Registered nurse Health care professional Caregiver Nurs* intervention*
	Intervention	Best practice Intervention Implementation Management Treatment Supportive Strategies	Best practice Intervention* Implementation Management Treatment Support* Strategies
Population	Angehörige	Family Families Family member Family members Relatives	Family Families Family member Family members Family centered care Family centered Caregiver* Relative Siblings
Setting	Intensivstation	Intensive care unit Icu Critical care unit	Intensive care unit Icu Critical care unit



### 3.2 Prozess der Literaturoauswahl

Damit die Trefferzahl eingegrenzt werden konnte, wurden folgende Limitationen definiert: Die Literatur soll in deutscher oder englischer Sprache verfasst worden sein, um das Verstehen der Resultate und Einschätzung der Güte gewährleisten zu können. Der Zeitraum wurde vom Januar 2000 bis Dezember 2021 (Abschluss der Literaturrecherche) begrenzt, um eine Aktualität der Studienergebnisse zu ermöglichen. Die nachfolgende Tabelle 2 enthält zusätzliche Ein- und Ausschlusskriterien, welche bei der Studiaauswahl berücksichtigt wurden.

**Tabelle 2**

*Ein- und Ausschlusskriterien*

Bereich	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Länder	Alle Länder, bevorzugt industrialisierte Länder	Keine
Todesursache vor der Organspende	DBD	DCD
Berufsgruppe	Pflege (und anderes Gesundheitspersonal)	Ärztliches Personal
Altersgruppe der potenziellen Spender und Spenderinnen	Alle Altersgruppen	Keine
Alter der entscheidenden Angehörigen	Volljährigkeit (18 Jahre)	Minderjährigkeit (unter 18 Jahren)

Eine Eingrenzung bezüglich der örtlichen Regionen oder Länder, in welchen die Studien erhoben wurden, wurde nicht vorgenommen. Da die Ergebnisse der Studien menschliches Erleben beschreiben, sollten diese über örtliche Begrenzungen hinaus anwendbar sein. Trotzdem können andere Kulturen, Traditionen und Religionen zu möglichen Verzerrungen führen. So wurden wenn möglich Studien aus industrialisierten Ländern bevorzugt, die eine ähnliche Infrastruktur des Gesundheitswesens wie die Schweiz aufweisen.

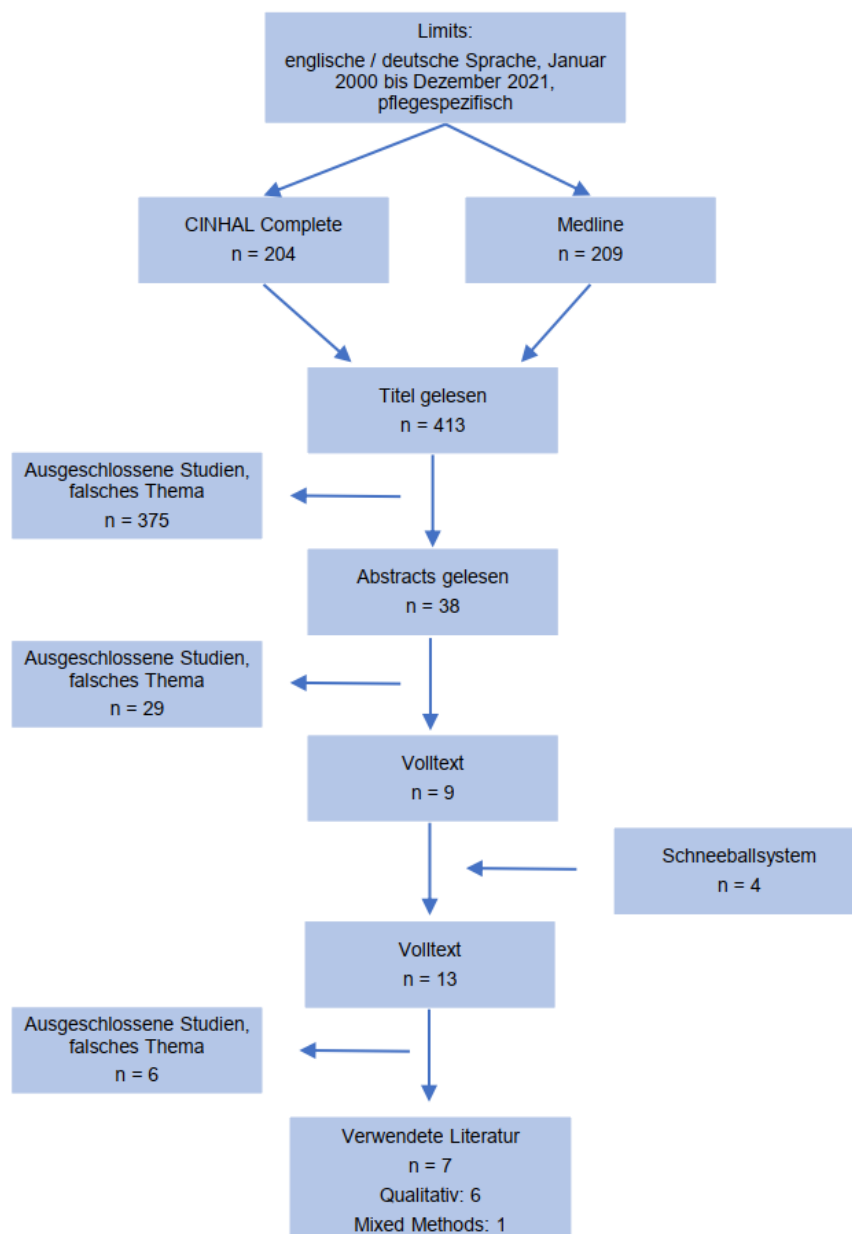
Transplantationen nach Kreislaufstillstand (DCD) müssen schnell vonstattengehen, was den Entscheidungsprozess der Angehörigen ebenfalls stark beschleunigt. Deshalb ist das Phänomen der Fragestellung auf Transplantationen nach Hirntod (DBD) beschränkt und Studien mit Transplantationen nach Kreislaufstillstand wurden ausgeschlossen. Eine der Studien (De Groot et al., 2016), thematisiert die Organspende nach dem Kreislaufstillstand für Familien, welche keine Spende nach der Diagnose Hirntod machen wollten. Auch diese potenziellen Spender und Spenderinnen erhielten die Diagnose Hirntod - somit war Fuchs Janine, Männchen Salome

der Prozess bis zur Entscheidung der Organspende der gleiche. Die Altersgruppe der potenziellen Spender und Spenderinnen wurde nicht beschränkt. Die Angehörigen, welche eine Entscheidung bezüglich der Organspende trafen, mussten volljährig (18 Jahre alt) sein.

In den Literaturverzeichnissen der Studien wurde nach weiteren möglichen Quellen gesucht (Schneeballsystem). Um die Literaturrecherche nachzuvollziehen, wurde ein Flussdiagramm erstellt, welches in Abbildung 3 gezeigt wird.

### Abbildung 3

Flussdiagramm der Literaturrecherche (eigene Darstellung)

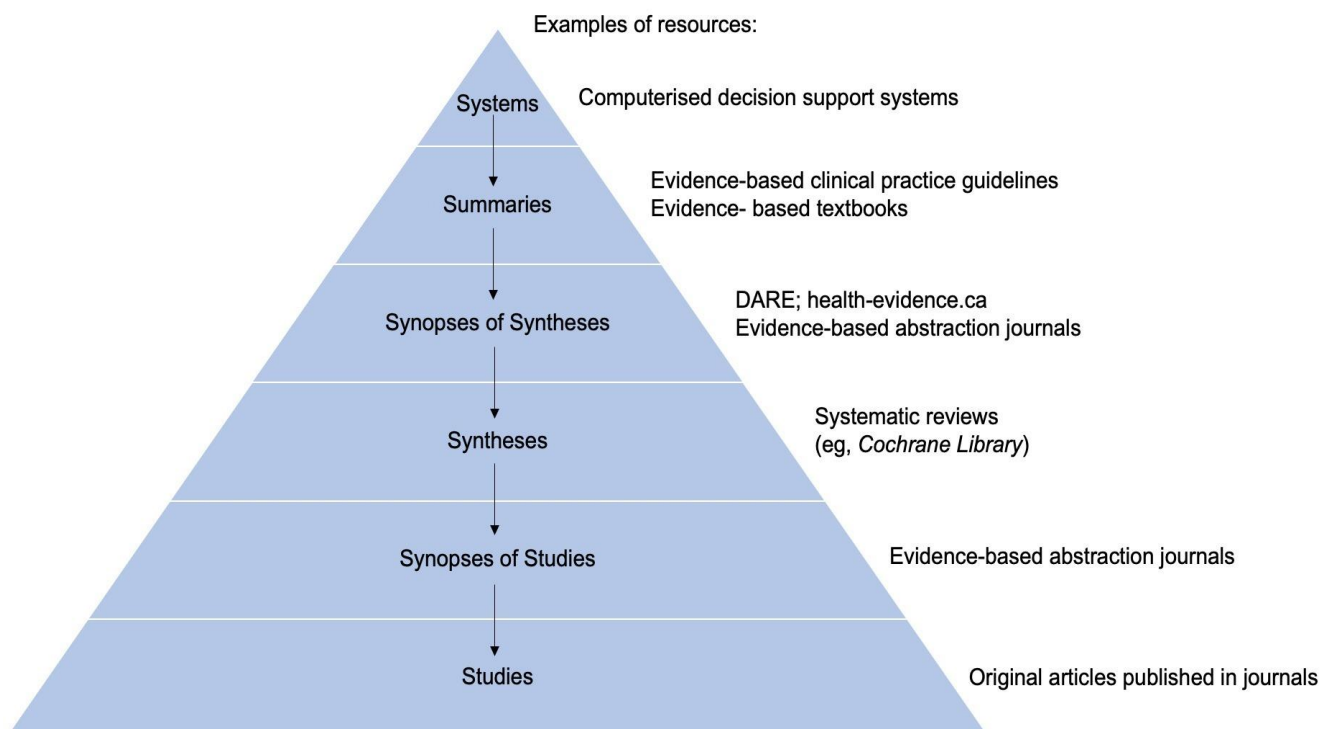


### 3.3 Weiteres methodisches Vorgehen

Die für den Ergebnisteil der Bachelorarbeit ausgewählten Studien wurden mithilfe des Arbeitsinstrumentes des Critical Appraisals (AICA) von Ris und Preusse-Bleuler (2015) inhaltlich zusammengefasst. Danach folgte eine systematische kritische Würdigung anhand der enthaltenen Leitfragen. Die Beurteilung der Güte erfolgte anhand von einheitlichen Gütekriterien. Bei den qualitativen Studien wurden die Gütekriterien zur kritischen Beurteilung von Lincoln und Guba (1985) genutzt. Diese umfassen Bestätigung, Zuverlässigkeit, Glaubwürdigkeit und Übertragbarkeit. Bei einer Mixed-Method Studie wurden zusätzlich die Kriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008) genutzt. Diese beinhalten Objektivität, Reliabilität und Validität. Das Evidenzlevel wurde mithilfe der 6S Pyramide von DiCenso et al. (2009) eingeschätzt, dargestellt in Abbildung 4. Die unterste Stufe entspricht dem Evidenzlevel sechs, die oberste Stufe dem Evidenzlevel eins.

**Abbildung 4**

*6S Pyramide*



*Anmerkung:* In Anlehnung an DiCenso et al. (2009).

Anschliessend wurden die Ergebnisse der inkludierten Studien zusammengetragen und eine diskursive inhaltliche Auseinandersetzung wurde vorgenommen. Dabei wurden die Ergebnisse auf Gemeinsamkeiten oder Unterschiede verglichen und die Beantwortung der Fragestellung erfolgte.

Danach wurde ein Theorie-Praxis-Transfer anhand einer einzelnen pflegerischen Intervention erstellt und mit den Modellen der personenzentrierten Gesprächsführung nach Rogers (1983, zitiert nach Wingchen, 2006) und dem Beratungsprozess nach Hummel-Gaatz und Doll (2006) in Verbindung gebracht. Dazu wurde eine Informationsbroschüre über den Hirntod erstellt und in den Beratungsprozess integriert.

## 4 Ergebnisse

In diesem Kapitel folgt eine Übersicht der Studien. Anschliessend werden die Studien einzeln mit deren Ergebnissen, jeweiliger kritischer Würdigung und Güte vorgestellt.

### 4.1 Übersicht der Studien

Alle inkludierten Studien im Ergebnisteil befassen sich mit der Thematik einer möglichen Organspende, wobei Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod entscheiden mussten, ob sie die Organe spenden möchten oder nicht. Das Erleben der Angehörigen in dieser herausfordernden Situation steht dabei im Fokus. Einige der Studien beschäftigen sich zudem mit Faktoren, welche zu einer Ablehnung der Organspende geführt haben. Daraus folgend sind Verbesserungsvorschläge genannt, welche die Organspenderaten erhöhen könnten. Diese Aspekte sind keine Themen, welche in dieser Bachelorarbeit bearbeitet wurden. Trotzdem wurden die Studien inkludiert, weil die Bedürfnisse der Angehörigen aufgezeigt werden. Einzelne Studien beziehen sich auf religiöse oder spirituelle Faktoren. Da diese Faktoren vom Gesundheitspersonal nicht beeinflusst werden können, wurden diese nicht in die Ergebnisse miteinbezogen. Der Einbezug von psychischen Faktoren, wie zum Beispiel Ängste, wurde nicht thematisiert, da dies den Rahmen dieser Bachelorarbeit sprengen würde.

Die Übersicht der nachfolgenden Studien ist durch die Gliederung im EMED-Format gewährleistet. Eine Studie (Haddow, 2004) nutzt das EMED-Format nicht vollständig. Einen kurzen Überblick über alle Studien ermöglicht die Tabelle 3. Diese gibt ausserdem die Güte an, welche der gesamten Studie von den Autorinnen gegeben wurde und das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) ist aufgeführt. Die Gesamtgüte wird in der Tabelle mit «sehr gut», «gut», «genügend» und «ungenügend» bewertet. Das Evidenzlevel aller Studien befindet sich auf der niedrigsten Stufe, Level 6. Für die Ergebnisse der ausgewählten Studien, welche sich auf menschliches Erleben beziehen, ist die Evidenz angemessen.

### Tabelle 3

#### Übersicht der Studien

Autor / Jahr / Land	Ziel der Studie	Design / Methode	Population / Sample	Gesamtgüte	Evidenzlevel
Berntzen, H. & Bjørk, I.T. (2014) Norwegen	Erweitertes Wissen könnte besseres Verständnis für Individuen und Angehörige bieten und eine hohe Qualität der Betreuung gewährleisten. Es sollen Erlebnisse / Erfahrungen von norwegischen Spendefamilien nach der Diagnose Hirntod und während dem Organspendeprozess untersucht werden.	Qualitativ / explorativ, semistrukturierte Interviews, Inhaltsanalyse	20 Angehörige aus 13 verschiedenen Spendesituationen.  10 Einzelinterviews und drei Familieninterviews.  Interview 16-22 Monate nach der Organspende	Gut	6
De Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., & van Leeuwen, E. (2016) Niederlande	Perspektiven von Angehörigen sollen aufgezeigt werden, welche die Entscheidung einer möglichen Organspende bei einem Familienmitglied treffen müssten, ohne dass eine Registrierung für eine Organspende bestand. Schlüsselfaktoren sollen bestimmt werden, die im Entscheidungsfindungsprozess der Familien eine Rolle spielen.	Zweitanalyse einer zuvor durchgeführten qualitativen Studie mittels ausführlichen, persönlichen Interviews, ein Brief, Inhaltsanalyse	24 Teilnehmende aus 14 Fällen  6 Einzelpersonen, 7 Paare und ein Trio, Brief von einer Person  Interviews durchschnittlich 3.5 Monate nach der Anfrage zur Organspende	Gut	6
Haddow, G. (2004) Grossbritannien (Schottland)	Erlebnisse, Haltungen/Einstellungen und Glaubenssätze von Spende- und Nichtspendefamilien im Organspendeprozess sollen zusammentragen werden.	Qualitativ; vergleichend, retrospektiv, semistrukturierte Interviews	19 Spendefamilien, 4 Nicht-Spendefamilien  Interviews über 2 Jahre hinweg	(Knapp) genügend	6

Autor / Jahr	Ziel der Studie	Design / Methode	Population / Sample	Gesamtgüte	Evidenzlevel
Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R., & Pease, E. A.  (2005)  USA (New York)	Den wahrgenommenen Unterstützungsbedarf von Spende- und Nichtspendefamilien auf der Intensivstation eines Krankenhauses soll untersucht werden. Auf der Grundlage eines theoretischen Rahmens soll ein vertieftes Verständnis für spezifische Unterstützungsüberlegungen gewonnen werden.	Qualitativ, explorativ durch Fokusgruppen (retrospektiv)	16 Teilnehmende (5 aus Nicht- Spendefamilien, 11 aus Spendefamilien)  Interviews erfolgten mindestens 9 Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes	Gut	6
Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A.  (2007)  Schweiz	Es sollen Erfahrungen von Angehörigen von hirntoten Familienmitgliedern während des Entscheidungsfindungsprozesses bezüglich einer möglichen Organspende gesammelt werden.	Qualitativ, multizentrierte, Grounded Theory, Einzel- und Familieninterviews	40 Angehörige von 33 hirntoten Familienmitgliedern  Interviews erfolgten 5 bis 17 Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes	Gut	6
Manzari, Z. S., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H. R. A., Azizi, M. J. M., & Khaleghi, E.  (2012)  Iran	Es sollen Erfahrungen von Angehörigen eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod und eine Anfrage zur Organspende gesammelt werden.	Qualitativ, Inhaltsanalyse unstrukturierte, deskriptive Interviews	Stichprobe beinhaltet 35 Teilnehmende (bestehend aus 14 Spendefamilien, 12 Nichtspendefamilien)  Interviews erfolgten 3 bis 18 Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes	Gut	6
Michetti, C. P., Newcomb, A., Thota, V., & Liu, C. (2018)  USA (Virginia)	Der Wissensstand von Angehörigen über Organspende und die Präferenzen beim Erhalt von Informationen über die Organspende sollen gesammelt werden. Es sollen akzeptable Methoden für die Aufklärung von Familien in den Wartezimmern von Intensivstationen ermittelt werden.	Mixed Method Qualitativ: explorative Interviews  Quantitativ: dreiteilige, geschlossene Umfrage	Qualitativ: 13 Angehörige  Quantitativ: von 118 Patienten und Patientinnen ergab dies 152 Angehörige, welche die Umfrage ausgefüllt haben.	Sehr gut	6

## **4.2 Experiences of Donor Families After Consenting to Organ Donation: A Qualitative Study” von Berntzen und Bjørk (2014)**

Die norwegische Studie von Berntzen und Bjørk, welche 2014 publiziert wurde, hatte das Ziel, die Erlebnisse von norwegischen Spendefamilien nach der Diagnose Hirntod und während des Organspendeprozesses zu untersuchen. So sollte das Wissen der Angehörigen erweitert und die Qualität der Betreuung von Angehörigen erhöht werden. Die Studie weist einen qualitativen, explorativen Ansatz auf, bei welchem mit semistrukturierten Einzel- und Familieninterviews Daten erhoben wurden. Die Auswahl der Teilnehmenden wurde anhand von folgenden Kriterien gemacht: Einwilligung der Organspende eines Familienmitgliedes in den letzten 6 Monaten des Jahres 2009 und Anwesenheit während dem Organspendeprozess. Die Stichprobe bestand aus 20 Angehörigen von 13 verschiedenen Patienten und Patienten mit diagnostiziertem Hirntod. Es wurden zehn Einzelinterviews und drei Interviews mit Familien im Zeitraum von 16 bis 22 Monate nach der Anfrage zur Organspende durchgeführt. Diese Interviews wurden transkribiert und die Daten inhaltlich analysiert. Die Analyse führte schliesslich zu vier Kategorien, in welchen die Ergebnisse mit Zitaten der Teilnehmenden präsentiert werden. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von Berntzen und Bjørk (2014) ist das AICA-Raster im Anhang B aufgeführt.

### **4.2.1 Ergebnisse von Berntzen und Bjørk (2014)**

Das erste Thema bezieht sich auf das Erleben der Angehörigen nach der Zustimmung zur Organspende. Obwohl die Forschenden diesen Aspekt primär nicht untersuchen wollten, haben alle Teilnehmenden davon erzählt. Der Prozess der Entscheidungsfindung hatte einen Einfluss auf den gesamten Organspendeprozess. Beispielsweise erhielten die Angehörigen vom Gesundheitspersonal keine suffizienten Informationen, sodass die Anfrage zur Organspende als überraschend erlebt wurde. Diese Überraschung führten die Teilnehmenden darauf zurück, dass ihr Familienmitglied nicht als tot (hirntot) wahrgenommen wurde. Dazu wurde die Diagnose Hirntod von den Angehörigen als weder fass- noch differenzierbar von einem komatösen Zustand beschrieben.

Das zweite Thema der Ergebnisse ist das Verstehen des Organspendevorgangs. Dieser wurde von den Teilnehmenden als komplex und verwirrend beschrieben. Sie äusserten, es wäre für sie wichtig gewesen, die Situation zuerst zu verstehen, bevor sie um eine Entscheidung bezüglich der Organspende gebeten wurden. Die Teilnehmenden haben



hervorgehoben, dass ihr Familienmitglied aufgrund der rosigen Hautfarbe, den Atemhebungen und der Wärme der Haut noch lebendig gewirkt hatte. Weil die Kommunikation über diese Aspekte für sie gefehlt hatte, äusserten sie dann auch Probleme und eine gewisse Skepsis gegenüber dem Organspendeprozess. Nach Zustimmung zur Organspende erwähnten die Angehörigen Besorgnis darüber, dass ihr Familienmitglied bei der Organentnahme leiden könnte.

Die dritte Thematik zeigt den Aspekt des Zusammenseins mit dem Familienmitglied mit diagnostiziertem Hirntod und dem Erleben des Abschiednehmens auf. Die Teilnehmenden beschrieben, dass sie es sehr geschätzt haben, dass ihnen nach der Zustimmung Zeit gegeben wurde, um sich vom Familienmitglied ohne Eile verabschieden zu können. Als förderlich fürs Abschiednehmen wurde die Umgebungsgestaltung genannt, wie beispielsweise das Tragen eigener Kleidung des verstorbenen Familienmitgliedes und das Abspielen von Musik. Als Herausforderung wurde genannt, dass ihr Familienmitglied lebendig wirkend zur Organentnahme gebracht wurde und als leblos wirkender Körper zurückgebracht wurde. Dies beschrieben andere Angehörige auch als Bestätigung des Todes.

Der letzte Aspekt beschreibt die Erfahrung von Bedeutung und Akzeptanz einer Organspende. Der Gedanke, dass durch die Organspende eines oder mehrere Leben gerettet werden können, wurde durch einige Teilnehmenden als hilfreich beschrieben.

#### **4.2.2 Kritische Würdigung von Berntzen und Bjørk (2014)**

Die Studie von Berntzen und Bjørk (2014) greift relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit in ihrer Zielsetzung auf. Das Ziel der Studie wurde klar definiert. Diese Themen umfassen die Bedürfnisse der Angehörigen im Organspendeprozess zu erkennen und die pflegerische Betreuung entsprechend anzupassen. Neben dem Ziel der Studie formulierten die Forschenden drei Fragestellungen, welche sie mit den Ergebnissen ihrer Studie beantworten. In ihrer Einleitung wird im norwegischen und internationalen Kontext die Problemstellung aufgezeigt und mit empirischer Literatur gestützt. Durch die Ergänzung mit theoretischem Hintergrund zeigen sie die Relevanz für den Forschungsbedarf auf. Das Studiendesign ist explorativ, was sinnvoll erscheint, weil dadurch Einsicht und Verständnis in das Phänomen ermöglicht werden kann. Die Stichprobe wurde durch ein non-probability Sampling gezogen. Es wird von den Forschenden angenommen, dass die Ergebnisse auf Angehörige, welche die Entscheidung einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes treffen müssen,

übertragen werden können, da eine Datensättigung erreicht wurde. Bei einem explorativen Ansatz ist das Interview mit einer Transkription und Inhaltsanalyse eine angemessene Vorgehensweise für die Datenerhebung. Es wurde sowohl eine Genehmigung der Ethikkommission eingeholt als auch eine Anonymisierung der Teilnehmenden vorgenommen, damit keine Rückverfolgung möglich ist. Ausserdem wird von den Forschenden betont, dass keine Beziehung zu oder ein Interessenskonflikt bezüglich der Teilnehmenden bestanden hat. Die Ergebnisse sind übersichtlich in Themen gegliedert und mit Zitaten der Teilnehmenden untermauert. In der Diskussion werden diese Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Als Limitation wird genannt, dass die Teilnehmenden äusserten, sie wären gerne schon früher interviewt worden, da sie sich nicht an alle Details erinnern konnten. Weiterer Forschungsbedarf und Implikationen werden genannt.

#### **4.2.3 *Einschätzung der Güte von Berntzen und Bjørk (2014)***

Die Bestätigung zur Beurteilung der Güte der Studiendurchführung ist nicht gewährleistet. Es wird nicht beschrieben, dass die Studie durch eine externe Person begleitet wurde, im Rahmen eines Audits oder einer Rechnungsprüfung. Die Zuverlässigkeit in der Datenerhebung ist dadurch gefördert worden, dass die Interviews zusammengefasst und die Aussagen mit den Teilnehmenden nochmals besprochen wurden («member checking»). In der Datenanalyse wurde die Zuverlässigkeit gefördert, indem jeder Schritt detailliert erklärt wird und alle Schritte mit der Zweitforschenden besprochen worden sind. Die analytischen Entscheide sind für die Lesenden nicht überprüfbar. Die Datenanalyse und -ergebnisse wurden nicht durch ein externes Gremium überprüft. Durch die Triangulation wurden Beobachtungen von Gestiken während dem Interview mit den erhobenen Daten kombiniert. Dadurch kann die Glaubwürdigkeit bekräftigt werden. Auch das Besprechen der Ergebnisse mit den Teilnehmenden hat einen positiven Einfluss auf die Glaubwürdigkeit. Mittels der Darstellung der Ergebnisse in den vier Themenbereichen, mit passenden Zitaten der Teilnehmenden, ist auch die Übertragbarkeit gut nachvollziehbar. Die Resultate könnten als Basis für weitere Forschung des Phänomens dienen.

### **4.3 “Request for Organ Donation Without Donor Registration: A Qualitative Study of the Perspectives of Bereaved Relatives” von De Groot et al. (2016)**

De Groot et al. publizierten ihre niederländische Studie im Jahr 2016. Mit ihrer Forschung verfolgten sie das Ziel, Schlüsselfaktoren für den Entscheidungsprozess bezüglich einer Organspende aus Sicht der Angehörigen zu ermitteln, wenn keine Spenderegistrierung vorlag. Die Studie weist einen qualitativen Ansatz auf und die Daten wurden mittels ausführlicher persönlicher Interviews erhoben. Die Stichprobe wurde aus den Teilnehmenden einer bereits durchgeführten Studie gezogen, wobei 14 von 22 Fallsituationen inkludiert wurden. Von den 14 Fällen wurden 23 Angehörige interviewt, sechs Einzelinterviews, sieben Paarinterviews und ein Dreierinterview wurden durchgeführt. Nebst den Interviews hat eine teilnehmende Person einen Brief eingesandt, um seine bzw. ihre Sichtweise einzubringen. Die Interviews wurden durchschnittlich dreieinhalb Monate nach der Anfrage zur Organspende durchgeführt. Alle Interviews wurden durch eine assistierende Person transkribiert und die Daten inhaltlich analysiert. Die Ergebnisse wurden in drei Themen aufgeteilt und mit Zitaten der Teilnehmenden in Tabellen ergänzt. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von De Groot et al. (2016) ist das AICA-Raster im Anhang C aufgeführt.

#### **4.3.1 Ergebnisse von De Groot et al. (2016)**

Das erste der drei Themen betrifft Faktoren des Gesundheitssystems. Ein Aspekt dieses Themas greift auf, dass die Angehörigen wenig Zeit von der Diagnose Hirntod bis zur Anfrage zur Organspende hatten. Sie beschrieben, teilweise überrascht gewesen zu sein, sich unter Zeitdruck gefühlt zu haben, eine schnelle Entscheidung fällen zu müssen und vor der Organspendeanfrage unzureichende Informationen bekommen zu haben. Der andere Aspekt, welcher unter dieses Thema fällt, ist die Betreuung der Angehörigen. Sie äusserten sich mit der Betreuung ihres Familienmitgliedes zufrieden, jedoch nannten sie Verbesserungspotenzial in der Betreuung von ihnen selbst. Hier wurde genannt, dass sie keine angemessenen Informationen zu Organspende und Hirntod erhalten hätten. Als Grund für den insuffizienten Informationsfluss äusserten die Angehörigen, dass die Sprache zu technisch war oder die Informationen aufgrund von Emotionen nicht angekommen seien.

Beim zweiten Thema der Ergebnisse geht es um das Wissen bezüglich der Wünsche des Familienmitgliedes und die Meinung der Angehörigen zur Organspende. Der Entscheidungsfindungsprozess wurde als eingeschränkt beschrieben, wenn Angehörige

von der Anfrage überrascht wurden, besonders dann, wenn der Wunsch des Familienmitgliedes nicht bekannt war. Auch wenn der Wunsch für eine Spende bei Hirntod bekannt war, entschieden sich einige Familien, dass die Spende erst nach einem Kreislaufstillstand durchgeführt werden soll, weil sie zum Zeitpunkt des sichtbaren Todes (Kreislaufstillstand) anwesend sein wollten.

Das letzte Thema beinhaltet alle Faktoren bezüglich der Entscheidung einer möglichen Organspende. Wenige Angehörige beschrieben, Bedauern verspürt zu haben bezüglich ihrer Ablehnung der Organspende. Jedoch gab es einige Angehörige, welche bei der Entscheidungsfindung ambivalent waren. Sie machten Vorschläge für Verbesserungen, welche für sie die Atmosphäre so gestaltet hätten, dass ihre Entscheidung nicht von situativen Faktoren bestimmt worden wäre. Zu diesen Vorschlägen gehören beispielweise genug Zeit zwischen der Diagnose des Hirntodes und der Anfrage zur Organspende, damit eine Entkopplung stattfinden kann. Die Angehörigen äusserten einen grossen Informationsbedarf zum Hirntod und zur Organspende. Diesen Bedarf hätten sie gerne mit Informationsbroschüren gedeckt, sodass sie die Informationen hätten lesen können, wenn sie dazu bereit waren. Da das Konzept Hirntod für viele Angehörige als nicht fassbar beschrieben wurde, wünschten sie sich, bei der Hirntoddiagnostik dabei gewesen zu sein, um die Prozesse besser verstehen zu können. Ebenfalls wurde genannt, dass sie Unterstützung durch professionelle Pflegekräfte gewünscht hätten. Dies wurde besonders betont beim Gefühl einer Ambivalenz bezüglich der Entscheidung einer möglichen Organspende. Anhand dieser Ergebnisse haben die Forschenden ein Modell erstellt, welches die Faktoren im Entscheidungsprozess aufzeigt und wie sie von den Teilnehmenden gewertet wurden. Dieses Modell soll jedoch weiter untersucht werden, da die Studie explorativ gestaltet wurde.

#### **4.3.2 Kritische Würdigung von De Groot et al. (2016)**

Die Studie von De Groot et al. (2016) greift mit ihrer klar definierten Zielsetzung nicht direkt relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit auf. Jedoch präsentieren sie in den Ergebnissen Perspektiven, welche als bedeutsam gewertet wurden. Diese relevanten Aspekte umfassen beispielsweise die Interventionen, die sich die Angehörigen von Pflegefachpersonen gewünscht hätten. Es wird keine Forschungsfrage genannt. Die Problematik wird in nationalem und internationalem Kontext mit empirischer Literatur dargestellt. Anhand der dargelegten Probleme zeigen die Forschenden Bedarf für weitere Forschung auf. Das qualitative Studiendesign ist aufgrund

Fuchs Janine, Männchen Salome

des menschlichen Erlebens passend gewählt, und die nachfolgende Inhaltsanalyse der Interviews spiegelt die Reichhaltigkeit der Daten wider. Die Stichprobe wurde mittels non-probability Sampling gezogen und ist eher klein gehalten. Durch die erreichte Datensättigung wird von den Forschenden angenommen, dass die Ergebnisse auf Familien übertragen werden können, welche sich in der Entscheidungsfindung einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes ohne Spenderegistrierung befinden. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt und die Forschenden haben eine Nachsorge sichergestellt mittels abschliessenden Telefonanrufen nach den Interviews. Die Beziehung zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden ist nicht explizit deklariert, es wird jedoch angegeben, dass kein Interessenskonflikt bestand. Die Resultate sind übersichtlich in Themen dargestellt und mit Zitaten, welche in Tabellen gegliedert sind, verdeutlicht. In der Diskussion werden die Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Zusätzlich haben die Forschenden aufgrund ihrer Ergebnisse Modelle erstellt. Diese verwenden Metaphern und ein Bild der Teilnehmenden am Scheideweg ihres Entscheidungsprozesses. Als Limitation wird die kleine Stichprobe im Vergleich mit dem breiten Spektrum an Meinungen der Angehörigen in dieser Studie genannt. Es werden weiterer Forschungsbedarf und Implikationen für die Praxis angeführt.

#### **4.3.3 *Einschätzung der Güte von De Groot et al. (2016)***

Die Bestätigung ist nicht gewährleistet, da nicht nachvollziehbar ist, ob die Studie durch eine externe Person begleitet wurde. Die Zuverlässigkeit bei der Datenerhebung wurde belegt, indem die Interviews zusammengefasst und nochmals mit den Teilnehmenden besprochen wurden («member checking»). Die generierten Codes der Datenanalyse wurden konstant verglichen, bis keine neuen Codes mehr aufkamen und die Datensättigung erreicht wurde. Die analytischen Entscheidungen sind für Lesende der Studie nicht überprüfbar. Die Glaubwürdigkeit mittels Triangulation ist in dieser Studie nicht vorhanden. Die Übertragbarkeit ist durch das Anreichern der Ergebnisse mit plausiblen Zitaten der Teilnehmenden sichergestellt. Die Präsentation der Resultate führt dazu, dass diese Studie für weitere Forschungsarbeit genutzt werden kann.

#### **4.4 “Donor and Nondonor Families’ Accounts of Communication and Relations with Healthcare Professionals” von Haddow (2004)**

Im Jahr 2004 veröffentlichte Haddow eine Studie mit dem Ziel Erlebnisse, Erfahrungen, Haltungen und Glaubenssätzen von Spende- und Nichtspendefamilien aufzuzeigen. Die qualitative Studie weist einen vergleichenden, retrospektiven Ansatz auf, welcher durch semistrukturierte Interviews umgesetzt wurde. Zur Stichprobe gehörten 19 Spendefamilien und 4 Nichtspendefamilien. Die Interviews wurden während zwei Jahren in drei verschiedenen Regionen von Schottland durchgeführt. Jedes Interview wurde anschliessend transkribiert und die Daten wurden auf einem qualitativen Datenprogramm kodiert. Die Analyse führte zu verschiedenen Kategorien, in welchen die Ergebnisse präsentiert wurden. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von Haddow (2004) ist das AICA-Raster im Anhang D aufgeführt.

##### **4.4.1 Ergebnisse von Haddow (2004)**

Aufgrund der Ungleichheit der Grösse der beiden Studiengruppen konnte bei den Nichtspendefamilien keine Datensättigung erreicht werden. Deshalb hat die Forschende die Ergebnisse mit empirischer Literatur aus der Region verglichen.

In den Ergebnissen wird als Erstes hervorgehoben, dass Gesundheitsfachpersonen in allen Kategorien eine entscheidende Rolle im Bereich der Kommunikation spielen.

Die Angehörigen beschrieben, dass das Familienmitglied nicht aussah, als läge die Person im Sterben oder wäre bereits tot. Dieser Umstand beruht beispielsweise darauf, dass die Beatmungsmaschine Atembewegungen verursacht. Ein positiver Aspekt der Beatmungsmaschine war, dass die Angehörigen dadurch Zeit erhielten, sich von ihrem Familienmitglied zu verabschieden. Wenn die Angehörigen sich gegen eine Organspende entschieden haben, wurde beschrieben, dass es schwierig war zu entscheiden, wann die Beatmung ausgeschaltet werden soll.

In dieser Studie wird aufgezeigt, dass die Diagnostik und die Diagnose Hirntod nicht verstanden wurde. So beschrieben einige Teilnehmende zu glauben, dass Beschwerden oder leichte Schmerzen beim Familienmitglied ausgelöst werden könnten, da die Person noch leicht bei Bewusstsein sein könnte. Die Teilnehmenden haben erwähnt, dass ihnen visuelle Hilfsmittel zur Erklärung der Diagnose Hirntod geholfen hätten. Nebst dem Bedürfnis nach Erklärung wurde auch das Bedürfnis nach Zeit, zum Verarbeiten der Diagnose Hirntod, bis zur Anfrage zur Organspende betont. Es wird beschrieben, dass die Nachricht des Hirntodes zuerst verarbeitet werden muss, bevor neue Informationen zur

Organspende aufgenommen werden können. Die Teilnehmenden äusserten, es wäre für sie wichtig gewesen, klare und direkte Informationen bezüglich des gesamten Prozesses zu erhalten. Dazu gehört, keine Fachsprache zu verwenden, Begriffe wie beispielsweise Hirntod zu erklären und eine klare Abgrenzung zwischen Koma und Hirntod zu schaffen. Nebst der verbalen Kommunikation wurde auch die nonverbale Kommunikation von den Teilnehmenden als relevant erachtet. Sie beschrieben teilweise, beunruhigt gewesen zu sein durch die verschiedenen Tests, die durchgeführt worden sind. Auch Handhabungen, wie das Anziehen einer Schürze vor einer Körperpflege, löste bei den Angehörigen Unsicherheit aus. Die Teilnehmenden äusserten, dass es für sie schwierig war, nicht beim Herzstillstand, welcher für sie den «richtigen» Todeszeitpunkt darstellte, dabei gewesen sein zu können.

#### **4.4.2 Kritische Würdigung von Haddow (2004)**

Die Zielsetzung der Studie von Haddow (2004) ist für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit nicht relevant. Jedoch können wichtige Interventionen aus den Erfahrungen der Teilnehmenden abgeleitet werden. Es wird keine explizite Forschungsfrage genannt, dafür ist die Zielsetzung klar definiert. Der Forschungsbedarf wird durch das Aufzeigen der Problemstellung dieses Phänomens dargelegt. Empirische Literatur mit einem internationalen und nationalen Vergleich ist aufgeführt. Der qualitative, retrospektive Ansatz lässt eine weitere Untersuchung der Erfahrungen dieser Angehörigen zu. Deshalb erscheinen auch die semistrukturierten Interviews passend, um die Einsicht in ihr Erleben zu erlangen. Die Stichprobe erfolgte mittels non-probability Samplings und war bei den Nichtspendefamilien kleiner im Vergleich zu den Spendefamilien. Aus diesem Grund konnte bei ersteren keine Datensättigung erreicht werden und durch die Forschende wird genannt, es sei fraglich, ob eine Übertragung auf die gleiche Population der Nichtspendefamilien möglich ist. Eine Genehmigung der lokalen Ethikkommission wurde eingeholt. Beziehungen zwischen der Forschenden und den Teilnehmenden werden nicht beschrieben, jedoch wird erwähnt, durch wen die Studie finanziert wurde. Die Resultate werden in Kategorien präsentiert und sind mit Zitaten der Teilnehmenden ergänzt. In dieser Studie fällt das Kapitel «Diskussion» weg, da eine Interpretation und Vergleiche mit empirischer Literatur bereits in den Ergebnissen diskutiert wird. Dadurch ist die Gliederung ab dem Kapitel der Ergebnisse nicht mehr im EMED-Format gewährleistet. Die kleine Stichprobe bei den Nichtspendefamilien wird als Limitation genannt. Es wird weiterer Forschungsbedarf aufgezeigt und für die Praxis wurden Implikationen gemacht.

#### **4.4.3 *Einschätzung der Güte von Haddow (2004)***

Eine Bestätigung kann nicht nachvollzogen werden, da nicht explizit genannt wird, dass die Studie durch eine externe Person begleitet wurde. Jedoch sind in der Studie mehrere Kommentare einer möglichen Zweitperson zu sehen. Die Zuverlässigkeit wurde dadurch gefördert, dass die Forschende nach jedem Interview eine Transkription und Analyse durchgeführt hat. So konnten die Daten regelmässig und zeitnah verglichen und reflektiert werden. Die Datenanalyse ist für die Lesenden nicht überprüfbar. Die Glaubwürdigkeit wurde in dieser Studie weder durch Triangulation noch durch ein «member checking» erreicht. Die Übertragbarkeit präsentiert sich mit plausiblen Zitaten der Teilnehmenden im Ergebnisteil. Die Studie kann für weitere Forschungsarbeiten genutzt werden.

#### **4.5 “A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced with the Option of Organ Donation” von Jacoby et al. (2005)**

Die amerikanische Studie von Jacoby et al., welche 2005 publiziert wurde, hatte folgendes Ziel: Die Studie soll den Unterstützungsbedarf von Spende- und Nichtspendefamilien auf der Intensivstation eines Krankenhauses aufzeigen. Auf der Grundlage eines theoretischen Rahmens sollte ein vertieftes Verständnis für den Unterstützungsbedarf gewonnen werden. Die Studie zeigt einen qualitativen, explorativen Ansatz und die Daten wurden mittels Fokusgruppeninterviews erhoben. Die Stichprobe bestand aus elf Angehörigen, welche einer Organspende eines Familienmitgliedes zugestimmt und aus fünf Angehörigen, die eine Organspende eines Familienmitgliedes abgelehnt hatten. Die Interviews wurden mindestens neun Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes durchgeführt. Die erhobenen Daten der Fokusgruppeninterviews, mit jeweils zwei bis fünf Teilnehmenden, wurden transkribiert und analysiert. Daraus entstanden Codes, welche sechs Bereichen zugeordnet wurden. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von Jacoby et al. (2005) ist das AICA-Raster im Anhang E aufgeführt.

##### **4.5.1 *Ergebnisse von Jacoby et al. (2005)***

Der erste Bereich umfasst kontextbezogene Umstände. Die Anwesenheit einer nahestehenden Person der Angehörigen, die als vermittelnde oder übersetzende Person der Informationen diente, wurde als sehr positiv beschrieben. In dieser Studie wird durch die Teilnehmenden aufgezeigt, dass es ein wichtiger Faktor ist, den Angehörigen



genügend Zeit für die Verabschiedung vom Familienmitglied zu geben und sie nicht unter Druck zu setzen bezüglich einer Entscheidung einer möglichen Organspende.

Der zweite Bereich bezieht sich auf verhaltensbezogene Umstände. Die Angehörigen nannten das Bedürfnis, dass das Familienmitglied auch nach der Diagnose Hirntod weiterhin mit Würde und Respekt behandelt werden soll. Darüber hinaus wünschten sich die Angehörigen, verständliche, genaue und konsistente Informationen zum Zustand ihres Familienmitgliedes zu erhalten, welche empathisch vermittelt werden sollten.

Ein weiterer Bereich befasst sich mit informationsbezogenen Umständen. Das Familienmitglied wirkte aufgrund der mechanischen Unterstützung immer noch lebendig, so wurde das Verständnis des Hirntodes als erschwert beschrieben. Die Angehörigen wünschten sich konkrete visuelle Beweise zur Bestätigung der Diagnose, aber auch gedrucktes Material, wie beispielsweise eine Broschüre im Wartebereich der Intensivstation.

Im emotionalen Bereich beschrieben Angehörige sich unterstützt zu fühlen durch einfühlsame und verständliche Erklärungen.

Ein weiterer Bereich umfasst die Umgebungsgestaltung. Hier äusserten die Teilnehmenden das Bedürfnis nach Privatsphäre, Gespräche am Bett des Familienmitgliedes zu führen, dimmbares Licht, bequeme Möbel und auch Musik im Hintergrund.

#### **4.5.2 Kritische Würdigung von Jacoby et al. (2005)**

Die klar definierte Zielsetzung der Studie von Jacoby et al. (2005) ist relevant für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit. Der in dieser Studie thematisierte Unterstützungsbedarf macht es möglich, Interventionen für die Praxis abzuleiten. Es werden drei Forschungsfragen genannt, die durch die Ergebnisse beantwortet werden können. Auf empirische Literatur wird in der Einleitung Bezug genommen und das Phänomen wird vertieft. Anhand dieser Vertiefung wird der Forschungsbedarf aufgezeigt, welcher durch diese Studie gedeckt wird. Der Ansatz dieser qualitativen Studie wurde explorativ, retrospektiv gewählt und anhand von Fokusgruppen umgesetzt. Dadurch wird ein ausführlicher Einblick in das Erleben der Teilnehmenden ermöglicht und die Analyse der Daten führt zu Ergebnissen, welche weiter interpretiert werden können. Die Stichprobe erfolgte mittels eines non-probability Samplings. Die Teilnehmenden wurden durch drei Organspendeprogramme in New York identifiziert und durch die Forschenden telefonisch kontaktiert. Die Stichprobengrösse ist eher klein, und die Datensättigung wird nicht

diskutiert. So ist nicht klar, ob die Ergebnisse auf eine grössere Population übertragbar sind. Die Forschenden haben keine Genehmigung bei einer Ethikkommission eingeholt. Ein Interessenskonflikt sollte laut den Forschenden aber nicht vorliegen. Die Ergebnisse sind in sechs Bereiche mit Unterkategorien gegliedert und mit Zitaten der Teilnehmenden ergänzt. In der Diskussion werden die Ergebnisse erläutert und mit empirischer Literatur verglichen. Die Forschenden nennen als Limitation, dass die Stichprobe eher klein ausgefallen ist und weiterer Forschungsbedarf wird aufgezeigt. Als Implikation wird genannt, dass die Gesundheitsfachpersonen in dieser herausfordernden Situation teilweise nicht ausreichend geschult seien, um eine professionelle familienzentrierte Betreuung gewährleisten zu können.

#### **4.5.3 *Einschätzung der Güte von Jacoby et al. (2005)***

Die Bestätigung im Sinne eines Audits wurde nicht gewährleistet, jedoch wurden die Transkriptionen von einer unabhängigen, externen Person geprüft. Die Zuverlässigkeit der Datenanalyse wurde gefördert, indem zwei verschiedene Forschende die Daten kontrolliert und codiert haben. Es ist nicht überprüfbar, welche analytischen Entscheidungen in der Studie gemacht wurden. Bei der Glaubwürdigkeit ist keine Triangulation oder «member checking» vorzufinden. Die Übertragbarkeit ist gewährleistet durch eine plausible Präsentation von Zitaten der Teilnehmenden und lässt weitere Forschung zu.

#### **4.6 “Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU” von Kesselring et al. (2007)**

Die Schweizer Studie von Kesselring et al. wurde 2007 veröffentlicht. Die Forschenden verfolgten das Ziel, Erfahrungen von Angehörigen von hirntoten Familienmitgliedern während des Entscheidungsfindungsprozesses bezüglich einer Organspende zu sammeln. Die Studie weist ein qualitatives, multizentriertes Design auf, welches mittels der Grounded Theory umgesetzt wurde. In der Methodik wird genannt, dass diese Studie die qualitative Komponente einer multizentrierten Schweizer Studie ist, welche die Problematik untersucht. Mit Angehörigen wurden Einzel- und Familieninterviews fünf bis siebzehn Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes geführt. Die Forschenden begründen die Auswahl des Ansatzes damit, dass aufgrund dieses Designs eine

Hypothese aufgestellt werden könne, welche mit quantitativen Methoden weiter untersucht werden könnte. Zur Stichprobe gehören 40 Angehörige aus 33 Fallsituationen von Patienten und Patientinnen. Für die Verwendung der Datenerhebung wurden die Interviews aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Danach wurden die Daten analysiert mit einer offenen, axialen und selektiven Kodierung. Die Ergebnisse werden in vier Phasen mit jeweiligen Unterkategorien gegliedert und sind mit Zitaten ausgeführt. Ebenfalls werden die Phasen mit einem Modell veranschaulicht. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von Kesselring et al. (2007) ist das AICA-Raster im Anhang F aufgeführt.

#### **4.6.1 Ergebnisse von Kesselring et al. (2007)**

Die Angehörigen durchliefen in dieser oft unvorhersehbaren Situation vier Phasen. Dabei traten die Angehörigen in Kontakt mit Gesundheitsfachpersonen und waren mit Situationen und Fragen konfrontiert, auf welche sie nicht vorbereitet waren.

In der primären Phase wurde die Konfrontation mit dieser herausfordernden Situation beschrieben. Die Angehörigen erhielten die Nachricht, dass einem Familienmitglied etwas Schlimmes passiert war, was die Angehörigen in einen Schockzustand versetzte. Von vielen Teilnehmenden wurde beschrieben, dass es dadurch schwer war, Informationen zu verarbeiten und so viele Missverständnisse entstanden seien. Beispielsweise wurde einer Frau mitgeteilt, ihr Ehemann sei hirntot. Bei der Ankunft im Spital war sie schockiert, dass dieser auf der Intensivstation lag. Für sie war nicht klar, dass ihr Mann trotz des Hirntodes an lebenserhaltenden Maschinen weiterhin medizinisch unterstützt wurde.

In der zweiten Phase erhielten die Angehörigen die Nachricht der schlechten Prognose des Familienmitgliedes. Es wird beschrieben, dass für die Angehörigen der Bescheid schwierig anzunehmen war. Ein Teilnehmender beschrieb, dass er zuerst Hoffnung geschöpft hatte, da das Familienmitglied auf der Intensivstation lag, und danach schockierte ihn die Nachricht des Hirntodes.

Die dritte Phase umfasst die Konfrontation mit der Diagnose Hirntod und der Anfrage nach einer Organspende. Diese beiden Themen wurden für viele Angehörige als untrennbar beschrieben. Von vielen Teilnehmenden wurde genannt, dass die Konfrontation mit dem Hirntod Mühe bereitete, da sie noch versuchten zu verarbeiten, wie es zu dieser Situation gekommen war. Keiner der Teilnehmenden konnte eine wissenschaftliche Beschreibung des Hirntodes wiedergeben. Die Angehörigen äusserten, dass das Konzept Hirntod aufgrund der Unsichtbarkeit der Diagnose und der, für sie, unklaren Abgrenzung zum

Koma schwierig zu begreifen sei. Auch klare Kommunikation bezüglich des Todeszeitpunktes wurde von den Angehörigen als wichtig bewertet. Dadurch, dass Familienmitglieder durch den Hirntod für tot erklärt wurden, aber der Todeszeitpunkt auf der Todesbescheinigung erst nach Organentnahme datiert wurde, löste bei den Angehörigen Unsicherheit aus.

Die letzte Phase beinhaltet die Entscheidung der Angehörigen bezüglich einer Organspende. Wenn sich Angehörige für die Organspende entschieden haben, kam es entweder zu einer klaren Entscheidung mit Ja und Nein oder zu einer ambivalenten und zögernden Zustimmung. Eine Folge einer Ablehnung war, dass Angehörige beim Herzstillstand des Familienmitgliedes anwesend sein konnten. Im Gegensatz führte eine Zustimmung dazu, dass Angehörige sich von ihrem lebend wirkenden Familienmitglied verabschiedeten und die Person erst nach der Organentnahme wieder sehen konnten. Es wird beschrieben, dass für viele Angehörige ihre Abwesenheit beim Eintreten des sichtbaren Todeszeitpunktes ambivalente Gefühle auslöste. Nach der Organentnahme kamen einige Angehörige zurück, um sich von ihrem Familienmitglied verabschieden zu können und beschrieben dies als eine Erleichterung.

In einem zweiten Abschnitt der Ergebnisse zeigen die Forschenden das professionelle Verhalten von Gesundheitsfachpersonen und Erinnerungen der Angehörigen auf. Beim professionellen Verhalten wurde zwischen personenzentrierter und organzentrierter Haltung unterschieden. Das personenzentrierte Verhalten wurde von den Angehörigen als positiv bewertet, da bedürfnisorientiert gegenüber dem verstorbenen Familienmitglied, aber auch gegenüber den Angehörigen gearbeitet wurde. Dadurch beschrieben die Teilnehmenden sich wertgeschätzt und in ihren Bedürfnissen entsprechend abgeholt gefühlt zu haben. Im Gegensatz dazu wurde das organorientierte Verhalten als negativ beschrieben. Angehörige äusserten, dass sich Gesundheitsfachpersonen nur mit medizinischen Fragen und Verfahren bezüglich der Organspende befassten, und sie fühlten sich teilweise im Stich gelassen. Erinnerungen der Angehörigen wurden als traumatisch oder nicht traumatisch beschrieben aufgrund des Entscheidungsstils von den Angehörigen, aber auch wegen des Verhaltens der Gesundheitsfachpersonen. Auf diesen Teil der Ergebnisse wird nicht weiter eingegangen. Dieser Teil greift psychische Aspekte auf, was den Rahmen dieser Bachelorarbeit sprengen würde.

#### **4.6.2 Kritische Würdigung von Kesselring et al. (2007)**

Die klar definierte Zielsetzung der Studie von Kesselring et al. (2007) greift Aspekte der Fragestellung dieser Bachelorarbeit auf. Diese relevanten Themen umfassen die Erfahrungen und Bedürfnisse von Angehörigen im Entscheidungsfindungsprozess einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod. Es wird keine Forschungsfrage genannt. Die Problemstellung wird anhand empirischer Literatur aufgezeigt und der Schweizer Kontext wird dargelegt. Durch die theoretische Ausführung in der Einleitung wird der Forschungsbedarf geklärt. Das qualitative Studiendesign erscheint sinnvoll, da menschliches Erleben untersucht wird. Die Stichprobe wirkt für einen qualitativen Ansatz passend und es wird von den Forschenden nicht ausgeführt, ob davon ausgegangen werden kann, dass die Ergebnisse auf eine grössere Population übertragbar sind. Die Teilnehmenden wurden mittels non-probability Sampling gezogen und die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt, und es wurden keine Interessenskonflikte genannt. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben, nachvollziehbar und angemessen für das Studiendesign. Die Gliederung der Ergebnisse in Kategorien mit passenden Zitaten macht eine Übersicht möglich. In der Diskussion werden die Resultate interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Basierend auf den Ergebnissen und der methodischen Vorgehensweise wurde impliziert, dass quantitative Forschung gemacht werden könnte. Es werden keine Limitationen genannt.

#### **4.6.3 Einschätzung der Güte von Kesselring et al. (2007)**

Die Bestätigung ist nicht gewährleistet, da keine externe Person im Sinne eines Audits oder Rechnungsprüfung hinzugezogen wurde. Durch die Wahl der offenen, axialen und selektiven Kodierung in der Datenanalyse wurden die Daten regelmässig verglichen und reflektiert. Somit wurde die Zuverlässigkeit gefördert. Die Glaubwürdigkeit wird nicht durch eine Triangulation bestätigt. Jedoch wurden die Ergebnisse und Hypothesen von drei Teilnehmenden vom quantitativen Sampling präsentiert und überprüft. Die Übertragbarkeit wird dadurch erreicht, dass die Ergebnisse mit passenden Zitaten nachvollziehbar sind. Ausserdem können die Resultate als Basis für weitere Forschung dieses Phänomens genutzt werden.

#### **4.7 “Exploring Families’ Experiences of an Organ Donation Request After Brain Death” von Manzari et al. (2012)**

Die Studie von Manzari et al., welche 2012 publiziert wurde, stammt aus dem Iran. Ziel war das Sammeln von Erfahrungen von Angehörigen eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod und einer Anfrage zur Organspende. Ein qualitativer Ansatz wurde verfolgt, um das menschliche Erleben und Gefühle zu untersuchen. Zur Stichprobe gehörten 35 Teilnehmende, die Angehörigen von 26 Patienten und Patientinnen. Mittels deskriptiver, unstrukturierter Interviews wurden Daten gesammelt und inhaltlich analysiert. Zusätzlich fanden informelle Interviews statt. Die Interviews wurden zwischen drei und achtzehn Monaten nach dem Tod des Familienmitgliedes durchgeführt. Während den Gesprächen wurden Feldnotizen zur nonverbalen Kommunikation wie beispielsweise Gesten festgehalten. Die aufgezeichneten Interviews wurden transkribiert und die Analyse führte zu zwei Themen mit Unterkategorien. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von Manzari et al. (2012) ist das AICA-Raster im Anhang G aufgeführt.

##### **4.7.1 Ergebnisse von Manzari et al. (2012)**

Die Ergebnisse werden in einem Fliesstext dargestellt, unterstützt mit Tabellen und Zitaten. Inhaltlich greifen die Forschenden Themen der Religiosität beziehungsweise Spiritualität auf, welche für diese Bachelorarbeit ausgeschlossen und dementsprechend nicht aufgeführt werden.

Das erste Thema bezieht sich auf wünschenswerte und angenehme Erfahrungen der Angehörigen. Die berichteten Erfahrungen beziehen sich auf Gefühle und Haltungen nach einer Organspende, somit wird auch dieses Thema nicht miteinbezogen.

Das zweite Thema beschreibt die Trauer der Angehörigen und - in einer Unterkategorie - nicht erfüllte Bedürfnisse. Angehörige äusserten nach der Entscheidung zur Organspende Zweifel, genährt durch falsche Vorstellungen oder Missverständnisse von Hirntod und Koma. Aufgrund von Filmen und negativem Feedback aus ihrem Umfeld, dass das Familienmitglied wieder «aufwachen» könnte, äusserten einige Angehörige, dass sie eine zu schnelle Entscheidung getroffen hätten. Im Kontrast dazu beschrieben Angehörige, welche gut über den Hirntod informiert worden waren, keine negativen Gefühle nach solchem Feedback aus dem Umfeld. Die restlichen Aspekte, welche sich auf den Trauerprozess beziehen, werden ebenfalls exkludiert.

In der Diskussion präsentieren die Forschenden zusätzlich relevante Überlegungen für diese Bachelorarbeit. Sie benennen als Hauptfaktor, dass Gesundheitsfachpersonen

Bedürfnisse von Angehörigen erkennen und nicht nur auf eine Zustimmung zur Organspende abzielen sollen. Um die Angehörigen zu unterstützen, wird beschrieben, dass akkurate Informationen über die Diagnose Hirntod und den Unterschied zum Koma aufgezeigt werden müssen. Ausserdem gehört dazu, dass Fragen wahrheitsgemäss beantwortet werden sollen, um eine Vertrauensbasis schaffen zu können und die Angehörigen bei ihrer Entscheidung zu unterstützen.

#### **4.7.2 Kritische Würdigung von Manzari et al. (2012)**

Die präzise Zielsetzung von Manzari et al. (2012) greift nicht direkt relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit auf. Wenige Themen in den Ergebnissen und in der Diskussion werden jedoch als wesentlich gewertet und können in diese Bachelorarbeit integriert werden. Dies umfasst beispielsweise Implikationen für Gesundheitsfachpersonen in der Praxis. Es wird keine explizite Forschungsfrage genannt. Die Problemstellung und der Forschungsbedarf wurden anhand empirischer Literatur erörtert. Da menschliches Erleben untersucht wird, ist das qualitative Studiendesign mit nachfolgender Inhaltsanalyse passend. Die Stichprobe wurde mittels non-probability Sampling gezogen und eine Datensättigung konnte erreicht werden. Somit wird angenommen, dass die Ergebnisse repräsentativ sind und auf die Population der Angehörigen mit einem Familienmitglied mit diagnostiziertem Hirntod und der Anfrage zu einer Organspende übertragen werden können. Bei der Stichprobenziehung ist aufgrund von variierenden Angaben von der Anzahl Teilnehmenden nicht klar nachvollziehbar, wie viele Teilnehmende und Fälle von Patienten und Patientinnen schliesslich inkludiert waren. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt und ein Interessenskonflikt wurde durch die Forschenden verneint. In der Diskussion werden die Ergebnisse mit empirischer Literatur verglichen und interpretiert. Limitationen und weiterer Forschungsbedarf werden keine benannt.

#### **4.7.3 Einschätzung der Güte von Manzari et al. (2012)**

Durch das Begleiten der Studien bei der Datenerhebung mit zwei externen Personen mit Expertise für qualitative Forschung konnte die Bestätigung gewährleistet werden. Die Zuverlässigkeit wurde gefördert, indem nach jedem Interview eine Transkription und Inhaltsanalyse erfolgte. Dadurch wurden die Daten regelmässig verglichen, bis eine Datensättigung bestätigt werden konnte. Die Glaubwürdigkeit wurde durch Triangulation

von Feldnotizen zur nonverbalen Kommunikation während der Interviews erreicht. Durch Darlegen von Zitaten der Teilnehmenden in den einzelnen Kategorien kann eine Übertragbarkeit gewährleistet werden. Obwohl keine Implikation für weiteren Forschungsbedarf genannt wird, kann die Studie die Problematik beleuchten und die Resultate können als Impuls für weitere Forschung dienen.

#### **4.8 “Organ Donation Education in the ICU Setting: A Qualitative and Quantitative Analysis of Family Preferences” von Michetti et al. (2018)**

Die amerikanische Studie von Michetti et al., welche 2018 publiziert wurde, verfolgte dieses Ziel: Es sollen Methoden für die Edukation bezüglich Organspende für Angehörige in Wartezimmern der Intensivstation ermittelt werden. Das Ziel wurde mittels qualitativer und quantitativer Untersuchungen, einer sogenannten Mixed-Method, umgesetzt. Dazu wurden semistrukturierte Interviews durchgeführt, in welchen Kategorien und Variablen ermittelt wurden, um dann in der nachfolgenden dreiteiligen Umfrage zu inkludieren. So sollten die Präferenzen zum Erhalten von Informationen über die Organspende gesammelt werden. In der qualitativen Stichprobe wurden zwölf Angehörige von Patienten und Patientinnen inkludiert, welche intubiert auf der Intensivstation hospitalisiert waren. Angehörige wurden exkludiert, wenn das behandelnde ärztliche Team vermutete, dass der Tod des Familienmitgliedes innerhalb weniger Tage bevorstand. Ebenfalls war ein Ausschlusskriterium, wenn ein Gespräch zur Organspende zu erwarten war. So sollte ausgeschlossen werden, dass die Meinungen der Angehörigen bezüglich der Organspende beeinflusst werden konnten. Die erste Phase, die qualitativen Interviews, beinhaltete die Transkription der Gespräche. Anschliessend wurden die Ergebnisse codiert und die Analyse führte zu Themen, welche Bedenken, Präferenzen, Einflüsse und allgemeine Missverständnisse über die Organspende beinhalteten. In der zweiten Phase wurden aufgrund der Interviewergebnisse ein quantitativer Fragebogen mit geschlossenen Fragen erstellt. Diese Umfrage diente dazu, Hintergrundinformationen über die Teilnehmenden, ihren Wissensstand zur Organspende und die Präferenzen zum Erhalt von Informationen zur Organspende zu sammeln. Für jedes der drei Elemente der Umfrage wurden Häufigkeiten und Prozentsätze in der Analyse zusammengefasst. Der exakte Test nach Fisher wurde genutzt, um die Unabhängigkeit zweier Variablen zu bewerten. Um die Korrelation zwischen zwei Variablen zu quantifizieren, wurde Spearman's  $\rho$  verwendet. Für die Bestimmung der statistischen Signifikanz der Korrelationskoeffizienten, wurde der Student t-Test angewendet. Die statistische



Signifikanz wurde mit  $\alpha = 0.05$  bewertet, und alle Tests waren dabei zweiseitig. Zur Ergänzung der nachfolgenden Kapitel zur Studie von Michetti et al. (2018) ist das AICA-Raster im Anhang H aufgeführt.

#### **4.8.1 Ergebnisse von Michetti et al. (2018)**

Durch die Analyse der qualitativen Daten liessen sich vier Kategorien formen. Die erste Kategorie umfasste Motivationen und Entmutigungen zur Organspende. Darin wird beschrieben, weshalb Teilnehmende einer Organspende zustimmten oder diese ablehnten. Als Hindernisse einer Organspende wurden diverse Faktoren benannt. Darunter fällt beispielsweise die mangelnde Aufklärung über das Organspendeverfahren, die Sorge über eine weniger gute Behandlung des Familienmitgliedes nach der Zustimmung und die Befürchtung, dass eine Organspende dem Tod vorausgehen würde. Die zweite Kategorie beschreibt Mythen, welche die Angehörigen über den Hirntod und die Organspende annahmen. Es wird beschrieben, dass Angehörige eine Organspende aufgrund von falschen Vorstellungen ablehnten. Dazu gehörte die Annahme, dass ihr Familienmitglied von einer Spende ausgeschlossen würde aufgrund von Alter, Gesundheitszustand oder Medikamenten. Als zweiter Aspekt wurde genannt, dass die Angehörigen annahmen es sei nicht möglich festzustellen, ob jemand «wirklich tot» ist. Dazu kommt, dass die Teilnehmenden annahmen, der Zustand des Familienmitgliedes könnte trotz des diagnostizierten Hirntodes reversibel sein.

Die dritte Kategorie stellt die Einflüsse über die Perspektive zur Organspende dar, wie beispielsweise die Medien.

Die Präferenzen für das Erhalten von Informationen zum Hirntod und der Organspende werden in der vierten Kategorie dargelegt. Die Mehrheit der Teilnehmenden erwähnte, dass Informationen zu den entsprechenden Themen in Form von Aufklärungsmaterial beispielsweise im Wartebereich aufgelegt werden sollte. Dabei wurden Broschüren mit einfacher, nicht-technischer Sprache als Möglichkeit aufgegriffen. Es wird ausgeführt, wie wichtig es sei, dass sich die Angehörigen auf diese Informationen einlassen können und die schlechte Prognose oder auch die Diagnose des Hirntodes vorher thematisiert würden. Diese Informationen wurden im quantitativen Teil weiter untersucht, und die Analyse der Daten führten zu den nachfolgenden signifikanten Ergebnissen. Drei von vier Teilnehmenden waren der Meinung, dass Informationen zur Organspende bezüglich ihrer Entscheidung über Zustimmung oder Ablehnung hilfreich gewesen wären. Die Präferenzen zur Bereitstellung dieser Informationen variierten zwischen Broschüren im

Wartezimmer und einer Webseite. Als möglicher Nachteil von Broschüren im Wartebereich wird genannt, dass Angehörige die Informationen aktiv suchen müssten und dies möglicherweise weniger tun. Es wird beschrieben, dass die Organspende erst zum Thema werden sollte, wenn die Diagnose Hirntod kommuniziert worden sei und Zeit gegeben wurde, um diese Information setzen zu lassen. In den Ergebnissen dieser Studie wurde keine signifikante Korrelation zwischen dem subjektiven Empfinden zum Wissensstand über den Hirntod und dem tatsächlichen Wissensstand gefunden. Im Vergleich mit empirischer Literatur beschreiben die Forschenden aber, ein Grossteil von Angehörigen meine zu wissen, was der Hirntod bedeutet. Dabei wird berichtet, dass bis zu einem Drittel der Angehörigen das Konzept des Hirntodes nicht vollständig verstehen, und es wird aufgezeigt, es sei wichtig, dieses Wissensdefizit zu kennen. Das Verständnis der Angehörigen kann die Spenderaten beeinflussen und wurde mit der Zufriedenheit der Entscheidung in Verbindung gebracht.

#### **4.8.2 Kritische Würdigung von Michetti et al. (2018)**

Die Studie von Michetti et al. (2018) greift relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit in der Zielsetzung auf. Diese Themen beinhalten die Präferenzen von Angehörigen beim Erhalten von Informationen über die Organspende. Es wird keine Fragestellung genannt, das Ziel jedoch klar definiert. Der Forschungsbedarf und die Problemstellung werden mit empirischer Literatur aufgezeigt. Das Studiendesign der Mixed Method ermöglicht zuerst eine vertiefere Einsicht in die Problematik und danach eine genaue Auseinandersetzung mit den gefundenen Kategorien. Die Stichproben des qualitativen und des quantitativen Teils wurden mittels non-probability Sampling gezogen. Eine Datensättigung des qualitativen Teils wurde erreicht und so wurden keine weiteren Teilnehmende rekrutiert. Es wird benannt, dass die Ergebnisse der gesamten Studie für Angehörige von Familienmitgliedern auf der Intensivstation repräsentativ sind. Jedoch beschreiben die Forschenden, dass die gesammelten Daten sich anders verhalten könnten, wenn eine Organspende tatsächlich in Frage käme. Die Datenerhebung und Analyse beider Ansätze sind präzise beschrieben. Für diese Studie wurde keine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt, jedoch wird benannt, dass keine Interessens- oder ethische Konflikte bestanden. Die Ergebnisse sind unterteilt in einen qualitativen und quantitativen Teil, welche in der Diskussion zusammengeführt werden. Zitate der Teilnehmenden werden im Fliesstext des qualitativen Teils präsentiert. Die übersichtlichen Tabellen mit den Kategorien und der Signifikanz ergänzen den

quantitativen Teil der Ergebnisse. In der Diskussion werden zusätzlich die Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Die Forschenden nennen als Limitation, dass die Stichprobe mit einem non-probability Sampling gezogen wurde. Zusätzlich wurden die Teilnehmenden nur inkludiert, wenn sie zum Zeitpunkt der Studie als Angehörige eines Familienmitgliedes auf der Intensivstation waren. Weiterer Forschungsbedarf wird genannt.

#### **4.8.3 *Einschätzung der Güte des qualitativen Teils von Michetti et al. (2018)***

Die Bestätigung ist nicht gewährleistet, da keine Begleitung durch eine externe Person stattgefunden hat. Die Zuverlässigkeit wurde gefördert, dadurch dass die Transkriptionen von einem professionellen Transkriptionsunternehmen durchgeführt wurden. Ausserdem entwickelten zwei der Forschenden das Codebuch, und die codierten Daten wurden nach Unstimmigkeiten durch eine Drittperson des Forschungsteams überprüft. Die Datenanalyse wurde präzise beschrieben. Die Glaubwürdigkeit wurde durch das Erstellen von Feldnotizen, welche zur Triangulation genutzt wurden, gewährleistet. Die Übertragbarkeit ist sichergestellt durch das Anreichern der Ergebnisse mit Zitaten. Die Ergebnisse können für weitere Forschung genutzt werden, was im quantitativen Teil der Studie sogleich erfolgt.

#### **4.8.4 *Einschätzung der Güte des quantitativen Teils von Michetti et al. (2018)***

Das erste Kriterium nach Bartholomeyczik et al. (2008) ist die Objektivität. Dadurch, dass die Teilnehmenden die Problematik selbst nicht erleben und nicht mit der Organspende konfrontiert wurden, versuchen die Forschenden mögliche Verzerrungen zu vermindern. Die Meinung der Teilnehmenden zur Organspende und ihre Bedürfnisse sollten unabhängig von anderen Einflüssen festgehalten werden. Ausserdem erklären die Forschenden, unabhängig von anderen Einflüssen und Interessenskonflikten zu sein. Das Studiendesign und das standardisierte Vorgehen bekräftigen die Objektivität. Der Ausschluss bestimmter Personengruppen ist ein Nachteil dieser Studie. Die Reliabilität oder Zuverlässigkeit wird angezeigt durch die Nennung, ob die Ergebnisse signifikant sind oder nicht. Die signifikanten Ergebnisse sollten bei einer Wiederholung der Studie durch andere Forschende reproduzierbar sein. Die Übertragung auf die Population von Angehörigen, die eine Entscheidung bezüglich einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes treffen müssen, wird durch die Forschenden als möglicherweise nicht

repräsentativ beschrieben. Die Zuverlässigkeit wird zusätzlich bekräftigt anhand des Fragebogens, welcher anhand der Ergebnisse der qualitativen Forschung erstellt wurde. Die Validität oder Gültigkeit wird durch das passende Vorgehen zum Forschungsdesign angezeigt. Die Forschenden haben anhand der qualitativen Ergebnisse Kategorien ermittelt, die in den Fragebogen eingeflossen sind. Der Fragebogen untersucht den Wissensstand und die Selbsteinschätzung der Teilnehmenden und misst somit, was die Forschenden untersuchen wollten.

## 5 Diskussion

In diesem Kapitel werden die Resultate aller sieben Studien (Berntzen & Bjørk, 2014; De Groot et al., 2016; Haddow, 2004; Jacoby et al., 2005; Kesselring et al., 2007; Manzari et al., 2012; Michetti et al., 2018) inhaltlich diskutiert. Die inhaltliche diskursive Auseinandersetzung wird in die drei Kategorien «Informationsbedarf der Angehörigen», «Abschiednehmen vom Familienmitglied» und «Verhalten des Gesundheitspersonals» gegliedert. Diese Kategorien haben sich als Schwerpunkte aus der Bearbeitung der Resultate der inkludierten Studien des Ergebnisteils ergeben. In diesen Kategorien werden die Studien inhaltlich miteinander verglichen sowie Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufgezeigt. Ebenfalls wird empirische Literatur aus der Einleitung miteinbezogen. Zum Schluss folgt die Beantwortung der Fragestellung.

### 5.1 Informationsbedarf der Angehörigen

In allen Studien, die im Ergebnisteil inkludiert wurden, wird der Bedarf von Angehörigen nach Informationen während dem gesamten Organspendevorgang aufgezeigt. Dieser Prozess beginnt bei der Nachricht über den kritischen Zustand des Familienmitgliedes bis hin zum Abschiednehmen. Die Angehörigen wurden mit Situationen und Fragen konfrontiert, auf welche sie nicht vorbereitet waren (Knihs et al., 2015). Diese Umstände könnten beispielsweise aufgrund von insuffizienten Informationen seitens des Gesundheitspersonals begründet werden (Kesselring et al., 2007). Dies wird auch bei Berntzen und Bjørk (2014) aufgezeigt, indem sich Angehörige überrascht äusserten über die Anfrage zur Organspende. Diese Überraschung könnte beispielsweise darauf zurückzuführen sein, dass der Hirntod für Angehörige nicht sichtbar ist (Kesselring et al., 2007). Verständliche, genaue und konsistente Informationen zum Zustand des Familienmitgliedes wurden als wichtig bewertet (Jacoby et al., 2005), um den Angehörigen beim Einschätzen dieser Situation zu helfen. Eine realistischere Einschätzung durch die Angehörigen könnte dabei helfen, die Diagnose Hirntod besser zu verstehen, wenn diese zum Thema wird. Angehörige beschrieben, dass ihr Familienmitglied noch lebendig wirkte auf der Intensivstation (Berntzen & Bjørk, 2014; Jacoby et al., 2005; Ormod et al., 2005), was ihnen die Unterscheidung zwischen Hirntod und Koma erschwerte (Berntzen & Bjørk, 2014). Unmittelbare Informationsvermittlung wäre wichtig gewesen, um diesen Unterschied besser verstehen zu können (Haddow, 2004; Manzari et al., 2012). Angehörige in den Studien De Groot et al. (2016) und Haddow (2004) äusserten, es hätte

ihnen geholfen, bei der Hirntoddiagnostik dabei zu sein, um die Diagnose verstehen zu können. Im klinischen Alltag kann es sein, dass es nicht möglich ist, die Angehörigen in diesen Prozess miteinzubeziehen. Zusätzlich wurde bei Kesselring et al. (2007) die Anwesenheit bei diesen Untersuchungen von einigen Angehörigen als traumatisch beschrieben. Trotzdem können Gesundheitsfachpersonen, beispielsweise Pflegefachpersonen, die Diagnostik erklären, sodass die Angehörigen die Notwendigkeit dieser Untersuchungen nachvollziehen können. Ebenfalls muss den Angehörigen verdeutlicht werden, dass der Hirntod nicht reversibel ist (Manzari et al., 2012; Michetti et al., 2018), damit sie die Situation realistisch einschätzen können und um sie gegebenenfalls auf eine mögliche Anfrage zur Organspende vorzubereiten. Die Anfrage zur Organspende sollte erst thematisiert werden, nachdem die Diagnose Hirntod gestellt wurde (Haddow, 2004; Michetti et al., 2018). Viele Angehörigen bemängelten eine unzureichende Aufklärung über das Organspendeverfahren (Michetti et al., 2018), und so wird auch hier der Bedarf an verständlichen Informationen aufgezeigt.

Folglich wird in den im Ergebnisteil inkludierten Studien beschrieben, dass während des gesamten Prozesses einer möglichen Organspende der kontinuierliche Informationsfluss vom Gesundheitspersonal zu den Angehörigen notwendig ist. Diese Informationen sollten nicht zu technisch sein (De Groot et al., 2016), keine Fachsprache beinhalten und Begriffe sollten erklärt werden (Haddow, 2004). Ausserdem wurde von Angehörigen benannt, dass sie sich visuelle Hilfsmittel wünschten (Haddow, 2004; Jacoby, 2005), um diese Informationen zu verstehen, wie beispielsweise eine Broschüre (Michetti et al., 2018). Ein möglicher Nachteil einer Broschüre könnte sein, dass aktiv nach diesen Informationen gesucht werden muss (Michetti et al., 2018). So wäre es eine Option, dass Pflegefachpersonen eine Informationsbroschüre in ein Beratungsgespräch miteinbeziehen würden.

## **5.2 Abschiednehmen vom Familienmitglied**

Ein weiterer Bereich, in dem Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod und einer möglichen Organspende unterstützt werden können, ist der Umgang mit dem Abschiednehmen. Dieses Thema ist während des gesamten Prozesses präsent, jedoch noch gegenwärtiger nach einer Entscheidung zur Organspende (SAMW, 2019). Für diese Entscheidung und den weiteren Prozess ist es für die Angehörigen wichtig, die Konsequenzen ihres Beschlusses zu kennen. Hier können Pflegefachpersonen

beispielsweise aufzeigen, wie das Abschiednehmen vonstatten gehen könnte bei einer Zustimmung oder Ablehnung der Organspende.

Bei Zustimmung zu einer Organspende haben Angehörige nicht unbegrenzt Zeit, um sich von ihrem Familienmitglied zu verabschieden. Die Organe müssen spätestens 72 Stunden nach der Diagnose Hirntod entnommen werden (SAMW, 2019). Erschwerend ist, dass die Angehörigen beim sichtbaren Todeszeitpunkt (Herzstillstand) nicht anwesend sein können und das Familienmitglied erst nach der Organentnahme wieder sehen können (Berntzen & Bjørk, 2014; Haddow, 2004; Kesselring et al., 2007). Im Gegenzug ist bei der Ablehnung der Organspende keine Zeitbegrenzung zum Abschiednehmen gegeben, was von Angehörigen als positiv erlebt wurde (Berntzen & Bjørk, 2014; Haddow, 2004; Jacoby et al., 2005). Beim sichtbaren Todeszeitpunkt (Herzstillstand) können die Angehörigen dabei sein, jedoch muss auch eine Entscheidung getroffen werden, wann die Beatmungsmaschine abgestellt wird (Haddow, 2004).

### **5.3 Verhalten des Gesundheitspersonals**

Nicht nur beim Abschiednehmen können Pflegefachpersonen die Angehörigen unterstützen, sondern auch im Umgang mit der Situation. So kann ihnen beispielsweise empfohlen werden, während des gesamten Prozesses eine nahestehende Person dabei zu haben. Diese können den Angehörigen helfen, die Situation zu verstehen, die Informationen zu vermitteln oder zu übersetzen (Jacoby et al., 2005). Organzentriertes Verhalten der Gesundheitsfachpersonen wurde als sehr negativ beschrieben (Kesselring et al., 2007). So sollten Gesundheitsfachpersonen darauf achten, nicht auf eine Zustimmung zur Organspende abzielen, sondern die Bedürfnisse der Angehörigen wahrzunehmen und diese nach Möglichkeit zu erfüllen. Das Verhalten von Gesundheitsfachpersonen kann eine emotionale Unterstützung darstellen, die vermeiden hilft, dass sich die Angehörigen im Stich gelassen fühlen (De Groot et al., 2016; Haddow, 2004; Manzari et al., 2012). Angehörige beschrieben, dass sie sich unterstützt fühlten, wenn sich das Gesundheitspersonal personenzentriert verhalten hatte (Kesselring et al., 2007). Ebenfalls unterstützend nahmen die Angehörigen wahr, wenn die Umgebung gestaltet wurde. Möglichkeiten hierfür sind beispielsweise dimmbares Licht, Musik, bequeme Möbel und das Einkleiden des verstorbenen Familienmitgliedes in eigene Kleider (Berntzen & Bjørk, 2014; Jacoby et al., 2005).

#### **5.4 Beantwortung der Fragestellung**

Die Fragestellung, «Was sagt die Literatur zu pflegerischen Interventionen, um Angehörige im Entscheidungsprozess einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod zu unterstützen?», konnte durch die Verbindung der Ergebnisse der inkludierten Studien (Berntzen & Bjørk, 2014; De Groot et al., 2016; Haddow, 2004; Jacoby et al., 2005; Kesselring et al., 2007; Manzari et al., 2012; Michetti et al., 2018) beantwortet werden. Durch das Erkennen der Bedürfnisse der Angehörigen von Familienmitgliedern mit diagnostizierten Hirntod und der Frage einer möglichen Organspende konnten drei Bereiche für pflegerische Interventionen abgeleitet werden. Diese drei miteinander verknüpften Bereiche umfassen «Informationsbedarf der Angehörigen», «Abschiednehmen vom Familienmitglied» und «Verhalten des Gesundheitspersonales». Aufgrund der zahlreichen Nennungen, dass die Angehörigen insuffiziente Informationen erhalten haben, scheint die wichtigste pflegerische Intervention zu sein, diesen Informationsfluss zu optimieren. Die notwendigen Informationen umfassen vor allem, die Diagnose Hirntod in Abgrenzung zum Koma aufzuzeigen sowie die Konsequenzen der Entscheidung bezüglich der Organspende. Die Vermittlung von Informationen per se wurden von Angehörigen als eine emotionale Unterstützung wahrgenommen und die personenzentrierte Haltung akzentuierte dies.



## 6 Theorie-Praxis-Transfer

Damit die Angehörigen im gesamten Prozess durch die Gesundheitsfachpersonen unterstützt werden können, ist der Beziehungsaufbau essenziell. Dies wird beispielsweise im Beratungsprozess nach Hummel-Gaatz und Doll (2006) als erster Schritt beschrieben und wäre somit auch nötig für die Informationsübermittlung an Angehörige. Die Art und Weise, wie die Informationen von Gesundheitsfachpersonen vermittelt werden, spielt für die Angehörigen während des ganzen Prozesses eine entscheidende Rolle (Haddow, 2004). Ein Teil der Unterstützung der Angehörigen könnte somit eine einfühlsame Kommunikation mit verständlichen Erklärungen umfassen (Jacoby et al., 2005; Kentish-Barnes et al., 2019). Diese Intervention kann beispielsweise von Pflegefachpersonen mittels des Modells von Rogers (1983, zitiert nach Wingchen, 2006) der personenzentrierten Gesprächsführung durchgeführt werden. In diesem Kapitel wird eine der pflegerischen Interventionen dargestellt – die Beratung anhand einer Informationsbroschüre über den Hirntod. Diese Intervention ist von den Ergebnissen der Studien, welche im Ergebnisteil inkludiert wurden, abgeleitet.

Die drei Aspekte Kongruenz, Empathie und Wertschätzung der personenzentrierten Gesprächsführung nach Rogers (1983, zitiert nach Wingchen, 2006) ermöglichen eine wirksame Beratung von Angehörigen in dieser Situation. Dieser personenzentrierte Ansatz kann spezifisch in Beratungssituationen genutzt werden. Jedoch kann diese Art von Gesprächsführung auch eine Grundhaltung in der Kommunikation mit Patienten und Patientinnen und ihren Angehörigen darstellen.

Mittels Empathie soll versucht werden, die Erlebniswelt der Gefühle und Verhaltensweisen der Angehörigen zu erfassen und in einem ersten Schritt zu spiegeln. So zeigt man den Angehörigen, dass man sie in ihrer Situation wahrnimmt und sie gehört werden. In einem zweiten Schritt soll auf das Gesagte der Angehörigen Bezug genommen werden (Elzer & Sciborski, 2007). Im Sinne einer Beratung könnte man den Angehörigen dieses Informationsgespräch anbieten, aber den Angehörigen mit Akzeptanz begegnen, wenn sie dies nicht annehmen möchten. Akzeptanz ist eine Form der Wertschätzung. Den Angehörigen soll auf eine Art und Weise begegnet werden, in welcher ihnen keine Wertvorstellungen aufgedrängt und keine direkten Ratschläge erteilt werden (Elzer & Sciborski, 2007). Im Falle der Beratung kann Wertschätzung damit gezeigt werden, dass die Pflegefachperson sich Zeit nimmt, auf die Angehörigen einzugehen. Die Kongruenz oder Echtheit beinhaltet, dass die Pflegefachperson in Übereinstimmung mit sich selbst ist

Fuchs Janine, Männchen Salome

und sich im Gespräch nicht verstellt. So sollte das Ausgesprochene auch mit der nonverbalen Kommunikation wie Mimik, Gestik und Körperhaltung, übereinstimmen. Ziel der Kongruenz ist, eine Vertrauensbasis mit den Angehörigen zu schaffen (Elzer & Sciborski, 2007). Im Gespräch ist auch darauf zu achten, dass die Pflegefachperson ihre Gefühle und Haltung nicht unreflektiert wiedergibt (Sauter et al., 2018). Die Beratung in dieser Situation sollte möglichst neutral erfolgen, damit keine Beeinflussung der Angehörigen bezüglich der Entscheidung einer möglichen Organspende entsteht.

Aus der personenzentrierten Gesprächsführung resultierend folgt der Beratungsprozess nach Hummel-Gaatz und Doll (2006). Der Beratungsprozess wird anhand einer Informationsbroschüre über den Hirntod, dargestellt in der Abbildung 5, aufgezeigt. Den Angehörigen wird die Option der Beratung angeboten und diese nur nach Einverständnis durchgeführt.

Die erste Phase ist durch den Beziehungsaufbau und dem Entwickeln einer Vertrauensbasis geprägt. Diese Phase kann bereits durch die Haltung der personenzentrierten Gesprächsführung ermöglicht worden sein. In der zweiten Phase wird der Beratungsbedarf erfasst. Dabei wird der Wissensstand der Angehörigen über den Hirntod und das Koma ermittelt. Anhand des ermittelten Informationsbedarfs wird ein entsprechendes Beratungsziel festgelegt. So können die Angehörigen bei ihrem jetzigen Informationsstand abgeholt werden. Die Zielformulierung bezüglich der Beratung ist individuell. Verallgemeinert könnte ein Ziel sein, dass Angehörige über Hirntod, Hirntoddiagnostik und das Koma informiert werden. Anhand dieser Informationen könnte ihnen ermöglicht werden, eine differenzierte und wissensbasierte Entscheidung bezüglich einer möglichen Organspende zu treffen. In der vierten Phase werden Lösungen entwickelt. Eine mögliche Lösung zum Erreichen dieses verallgemeinerten Zieles ist die Erläuterung der Informationsbroschüre. Dabei können - sofern von den Angehörigen gewünscht - fachliche Ergänzungen seitens Pflegefachperson angebracht werden. Die Informationsbroschüre wird den Angehörigen überlassen, sodass sie die Informationen selbst nochmals nachlesen können. Die Angehörigen werden ebenfalls darauf hingewiesen, dass sie sich an die Pflegefachpersonen wenden können, falls weitere Fragen auftauchen. Die fünfte Phase umfasst die Reflexion des Beratungsprozesses. Die Pflegefachperson sollte sich bei den Angehörigen erkundigen, ob sie die Informationen aus der Broschüre verstanden haben und ob alle Fragen geklärt wurden. Falls die Angehörigen die Informationen nicht verstanden haben, sollte ein erneutes Gespräch

angeboten werden. Die letzte Phase beinhaltet das Ende der Beratung. Diese Phase ist abgeschlossen, wenn alle Fragen geklärt sind und das Wissensdefizit verringert werden konnte. Ebenfalls kann die Beratung beendet werden, wenn die Angehörigen diese nicht mehr wünschen.

### Abbildung 5

*Informationsbroschüre für Angehörige über den Hirntod*



## Lieber Leser, Liebe Leserin

Wenn Sie diese Broschüre in den Händen halten, haben Sie jemand Nahestehen verloren. Die Diagnose Hirntod kommt oft plötzlich und kann schockieren. Die Situation kann von Ungewissheit, Trauer, Angst oder auch Wut geprägt sein. Es ist eine Zeit, in der Sie als Angehörige viele Fragen haben können und Unterstützung brauchen. Die Informationen in dieser Broschüre sollen Sie im Umgang mit der Diagnose Hirntod unterstützen. Beschrieben werden der Hirntod, die Untersuchungen zum Hirntod und das Koma.

Wir hoffen, dass die Broschüre zu Ihrem Verständnis beitragen kann. Mit Ihren Fragen können Sie sich an das Behandlungsteam wenden. Lassen Sie sich auch von Menschen aus Ihrem Umfeld unterstützen.

## Was ist der Hirntod?

Das Gehirn steuert sehr viele Funktionen in unserem Körper. Falls im Gehirn etwas krankhaftes passiert, kann es nicht mit genügend Blut versorgt werden. Zu diesen krankhaften Ereignissen gehören zum Beispiel Blutungen oder eine Verletzung im Gehirn.<sup>1</sup> Wenn kein Blut zum Gehirn gelangt, sterben die Zellen des Gehirnes ab. Das führt zu einem nicht heilbarem Ausfall der Gehirnfunktionen. Ohne Unterstützung würde das Herz zu einem Stillstand kommen. Die Person ist dann hirntot und das Gehirn ist nicht mehr durchblutet.

Zu dieser Unterstützung gehört zum Beispiel eine Maschine, welche die Atmung übernimmt. Wegen dieser Beatmungsmaschine kann es sein, dass der Mensch noch lebendig aussieht. Der Brustkorb hebt sich und die Hautfarbe ist rosig. Auch wenn die Maschinen Funktionen für den Körper übernehmen, ist die Person nicht mehr lebensfähig.<sup>2</sup>



1  
gesundes,  
durchblutetes Gehirn



2  
nicht mehr  
durchblutetes Gehirn

## Wie wird der Hirntod festgestellt?

Damit eine Diagnose gestellt werden kann, werden unterschiedliche Tests durchgeführt. Der Abschluss dieser Untersuchungen und Erfüllen der Kriterien wird als Zeitpunkt des Todes festgelegt. Die Untersuchungen werden durch zwei Ärzte oder Ärztinnen begleitet. Zu den Tests gehören bildgebende Verfahren und die Kontrolle von diversen Reflexen. Reflexe sind nicht beeinflussbare Reaktionen auf einen Auslöser der Umwelt. Beispielsweise schliessen wir die Augen, wenn ein Gegenstand nahe ans Auge kommt.

Bei den Untersuchungen zum Hirntod werden beispielsweise diese Reflexe geprüft:

- Schliessen des Auges, wenn der weisse Teil des Auges berührt wird
- Verkleinern der Pupillen, wenn die Augen mit einer Taschenlampe untersucht werden
- Person zeigt keine Reaktion auf Schmerz bei Kneifen der Haut
- Person kann ohne die Beatmungsmaschine nicht atmen<sup>1,3</sup>



3

## Was ist das Koma?

Im Unterschied zum Hirntod besteht beim Koma die Möglichkeit, dass die Person wieder aufwachen kann. Das Koma ist eine lange tiefe Bewusstlosigkeit und kann verschiedene Ursachen haben. Dazu gehören beispielsweise:

- Erkrankungen des Gehirnes
- Vergiftungen durch Drogen
- Medikamente<sup>3</sup>

Wenn Medikamente das Koma auslösen, kann das von den Ärzten und Ärztinnen gewollt sein. Das kann beispielsweise bei Operationen der Fall sein. Oder auch, wenn das Gehirn sich erholen soll.

## Was ist der Unterschied zwischen dem Koma und dem Hirntod?

Bei dem Koma und dem Hirntod wirkt die Person schlafend. Trotzdem gibt es einen wichtigen Unterschied zwischen diesen Zuständen. Aus dem Koma kann die Person wieder aufwachen, weil das Gehirn noch durchblutet wird. Bei dem Hirntod wird das Gehirn nicht mehr durchblutet, die Person ist klinisch tot und kann nicht mehr aufwachen.

4

## Literaturverzeichnis

1. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW. (2019). *Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme*. (2. Aufl.).  
[https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien\\_samw\\_feststellung\\_tod\\_organentnahme.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien_samw_feststellung_tod_organentnahme.pdf)
2. Rohkamm, R., & Güther, M. (2009). *Taschenatlas Neurologie* (3. Aufl.). Thieme.
3. Diener, H. C., Deuschl, G., Hopf, H. C., Reichmann, H., Brandt, Th., Glocker, F. X., Hähner, A., Hamann, K. F., Heckmann, J.G., Hüttenbrink, K. B., Hummel, Th., Kömpf, D., Landis, B. N., Lang, C. J. G., Pieh, C., Rösler, K. M., Staubach, F., Strupp, M., Thömke, F., Urban, P., Wilhelm, H., Zahnert, Th. (2006). *Erkrankungen der Hirnnerven* (H. C. Hopf & D. Kömpf, Hrsg.). Thieme. 10.1055/b-0034-36768

## Impressum

Im Rahmen der Bachelorarbeit  
an der ZHAW -  
Zürcher Hochschule für  
Angewandte Wissenschaften  
Departement Gesundheit  
Katharina-Sulzer-Platz 9,  
8400 Winterthur  
Tel. 058 934 41 38

Text und Redaktion:  
Janine Fuchs & Salome  
Männchen

Abbildungen:  
Auf S. 2 von Fabian Macholl,  
Restliche Abbildungen erstellt  
mit Canva

© 2022 ZHAW Gesundheit, Institut Pflege, Winterthur, 1. Auflage



## 7 Limitationen der Bachelorarbeit

In diesem Kapitel werden Stärken und Schwächen dieser Bachelorarbeit dargelegt.

Als Schwäche kann der begrenzte Umfang dieser Bachelorarbeit genannt werden, da lediglich eine systematisierte und keine systematische Literaturrecherche durchgeführt wurde. So könnten Studien, welche für dieses Thema relevant gewesen wären, unwissentlich exkludiert worden sein. Ausserdem sind alle Studien in Englisch verfasst, was zu Fehlern in der Übersetzung und in der Interpretation geführt haben könnte. Die Länder, woher die Studien stammen, waren kein Ausschlusskriterium, was zu möglichen Verzerrungen aufgrund von anderen Kulturen und Religionen geführt haben könnte. Die Transplantationsgesetze und der Organspendeprozess sind in den verschiedenen Ländern unterschiedlich und so ist unklar, ob Angehörige in der Schweiz anderen Unterstützungsbedarf haben könnten. Eine weitere Limitation stellt dar, dass einige Studien Faktoren erheben, welche die Zustimmung zu Organspenden erhöhen sollen. Zusätzlich werden in den meisten Studien „Health Professionals“ erwähnt und somit wurden nicht nur die Berufsgruppe der Pflege inkludiert.

Diese Bachelorarbeit hat andererseits auch einige Stärken. Dazu gehört, dass die Thematik der Organspende durch die politische Auseinandersetzung eine hohe Aktualität aufweist. Die Ergebnisse der sieben inkludierten Studien ergänzen sich gegenseitig und machen auf ein Defizit in der Informationsübermittlung seitens Gesundheitsfachpersonen aufmerksam. Dieser Unterstützungsbedarf könnte durch die Informationsbroschüre zum Thema Hirntod praxisorientiert verbessert werden.

## 8 Schlussfolgerung

Wenn ein Familienmitglied mit einem Hirntod diagnostiziert wird und zu Lebzeiten keinen Willen bezüglich einer Organspende geäußert hat, müssen die nächsten Angehörigen diese Entscheidung übernehmen. Die Konfrontation mit einer solchen Situation kann eine Belastung für das gesamte Familiensystem darstellen. Daher ist es wichtig, die Angehörigen in diesem Prozess zu unterstützen.

In dieser Bachelorarbeit wurden die drei Bereiche «Informationsbedarf der Angehörigen», «Abschiednehmen vom Familienmitglied» und «Verhalten des Gesundheitspersonals» untersucht. Es werden pflegerische Interventionen dargestellt, um Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod während des Entscheidungsprozesses einer möglichen Organspende zu unterstützen. Das wichtigste Resultat ist das Erkennen des Bedürfnisses der Angehörigen, dass sie Informationen zum gesamten Prozess erhalten möchten.

Insbesondere die Diagnose Hirntod und die Abgrenzung zum Koma scheint ein grosses Wissensdefizit darzustellen. Eine pflegerische Intervention, um diesen Mangel an Wissen zu verbessern, ist die Beratung mittels einer Informationsbroschüre über den Hirntod. Weitere Forschung ist nötig, um die Wirksamkeit der Beratungsintervention mittels der vorgelegten Informationsbroschüre auf den Unterstützungsbedarf der Angehörigen zu untersuchen.



## Literaturverzeichnis

- Ahmadian, S., Khaghanizadeh, M., Khaleghi, E., Zarghami, M. H., & Ebadi, A. (2020). Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study. *Death Studies*, 44(12), 759–770.  
<https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1609137>
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung, Begriffe aus Forschung und Theorie*. Urban & Fischer.
- Berntzen, H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(5), 266–274.  
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001>
- Bundesamt für Gesundheit. (2019). *Die Lebendspende von Organen*. Abgerufen am 17. Juli 2021, von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/lebendspenden-von-organen-zellen/organ-lebendspende.html>
- Bundesamt für Gesundheit. (2020). *So steht die Bevölkerung zum Thema Organspende*. Abgerufen am 17. Juli 2021, von [https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin/zahlen-fakten-zu-einstellung-verhalten-bevoelkerung.html#75\\_1563287804900\\_content\\_bag\\_de\\_home\\_zahlen-und-statistiken\\_zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin\\_zahlen-fakten-zu-einstellung-verhalten-bevoelkerung\\_jcr\\_content\\_par\\_tabs](https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin/zahlen-fakten-zu-einstellung-verhalten-bevoelkerung.html#75_1563287804900_content_bag_de_home_zahlen-und-statistiken_zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin_zahlen-fakten-zu-einstellung-verhalten-bevoelkerung_jcr_content_par_tabs)
- Bundesamt für Gesundheit. (2021). *Bundesrat will bei Organspende Widerspruchslösung einführen*. Abgerufen am 17. Juli 2021, von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/rechtsetzungsprojekte-in-der-transplantationsmedizin/indirekter-gegenvorschlag-organspende-initiative.html>
- Bundesamt für Gesundheit. (2022). *Transplantation: Das Wichtigste in Kürze* [PowerPoint Folien]. Abgerufen am 05. März 2022, von [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/transplantation-das-wichtigste-in-kuerze-pdf.pdf.download.pdf/transplantationsmedizin\\_das%20wichtigste\\_in\\_kuerze\\_de.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/transplantationsmedizin/transplantation-das-wichtigste-in-kuerze-pdf.pdf.download.pdf/transplantationsmedizin_das%20wichtigste_in_kuerze_de.pdf)
- Bundesrecht. (2004). *Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen*. Abgerufen am 19. August 2021, von <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/279/de>

- De Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., & van Leeuwen, E. (2016). Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Medical Ethics*, 17(1), Artikel 38. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0120-6>
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99–101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Duden. (n.d.). Ambivalenz. In *Duden online*. Abgerufen am 20. Februar 2022, von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Ambivalenz>
- Elzer, M. & Sciborski, C. (2007). *Kommunikative Kompetenzen in der Pflege: Theorie und Praxis der verbalen und nonverbalen Interaktion* (1. Aufl.). Hans Huber.
- Hacker, M., Slobodenk, S., & Titzer, H. (2021). *Edukation in der Pflege* (2. Aufl.). facultas.
- Haddow, G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Progress in transplantation*, 14(1), 41-48. [10.7182/prtr.14.1.r3510160u371qj20](https://doi.org/10.7182/prtr.14.1.r3510160u371qj20)
- Diener, H. C., Deuschl, G., Hopf, H. C., Reichmann, H., Brandt, Th., Glocker, F. X., Hähner, A., Hamann, K. F., Heckmann, J.G., Hüttenbrink, K. B., Hummel, Th., Kömpf, D., Landis, B. N., Lang, C. J. G., Pieh, C., Rösler, K. M., Staubach, F., Strupp, M., Thömke, F., Urban, P., Wilhelm, H., Zahnert, Th. (2006). *Erkrankungen der Hirnnerven* (H. C. Hopf & D. Kömpf, Hrsg.). Thieme. [10.1055/b-0034-36768](https://doi.org/10.1055/b-0034-36768)
- Hummel-Gaatz, S. & Doll, A. (2006). *Unterstützung, Beratung und Anleitung in gesundheits- und pflegerelevanten Fragen fachkundig gewährleisten: Themenbereich 3: Analyse und Vorschläge für den Unterricht* (1. Aufl.). (Warmbrunn, A., Hrsg.). Urban und Fischer.
- Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R., & Pease, E. A. (2005). A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 24(4), 183–189. <https://doi.org/10.1097/00003465-200507000-00009>
- Kentish-Barnes, N., Siminoff, L.A., Walker, W., Urbanski, M., Charpentier, J., Thuong, M., Sarti, A., Shemie, S.D., & Azoulay, E. (2019). A narrative review of family members' experience of organ donation request after brain death in the critical care setting. *Intensive Care Medicine*, 45(3), 331–342. <https://doi.org/10.1007/s00134-019-05575-4>
- Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the

- ICU. *American Journal of Transplantation*, 7(1), 211–217.  
<https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x>
- Knihs, N. da S., Leitzke, T., Roza, B. de. A., Schirmer, J., & Domingues, T. A. M. (2015). Understanding the experience of family facing hospitalization, brain death, and donation interview. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 14(4), 1520-1527.  
<https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v14i4.26060>
- Kreis, J., Thurnherr, V., & Immer, F. (2018). Erstes nationales Organspenderegister. *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(38), 1272-1273.  
<https://doi.org/10.4414/bms.2018.17038>
- Lincoln, Y.S.; Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Manzari, Z. S., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H. R. A., Azizi, M. J. M., & Khaleghi, E. (2012). Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing Ethics*, 19(5), 654–665. <https://doi.org/10.1177/0969733011423410>
- Michetti, C. P., Newcomb, A., Thota, V., & Liu, C. (2018). Organ donation education in the ICU setting: a qualitative and quantitative analysis of family preferences. *Journal of Critical Care*, 48, 135–139. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.08.032>
- Ormod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, 60(10), 1002-1008. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2044.2005.04297.x>
- Preusse-Bleuler, B. (2012). *Familienzentrierte Pflege. Handbuch zum Film* (2. Aufl.).
- Pschyrembel Redaktion. (2020). Transplantation. In *Pschyrembel Online*. Abgerufen am 30. Juli 2021, von <https://www.pschyrembel.de/Transplantation/K0MU4>
- Ris, I. & Preusse-Bleuler B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.
- Rohkamm, R., & Güther, M. (2009). *Taschenatlas Neurologie* (3. Aufl.). Thieme.
- Sauter, D., Abderhalden, C., Needham, I. & Wolff, S. (2018). *Lehrbuch Psychiatrische Pflege* (3. Aufl.). Hans Huber.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (2019). *Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme* (2. Aufl.). [https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien\\_samw\\_feststellung\\_tod\\_organentnahme.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien_samw_feststellung_tod_organentnahme.pdf)

- Swisstransplant (2021a). *Organspende und Transplantation* [PowerPoint Folien].  
Abgerufen am 26. Juli 2021, von <https://www.swisstransplant.org/de/fuer-fachpersonal/publikationen>
- Swisstransplant. (2021b). *Organspende Schweiz: Transplantationen weiter rückläufig, Warteliste wächst*. Abgerufen am 26. Juli 2021, von <https://www.swisstransplant.org/de/infocenter/news/news-detail/organspende-schweiz-transplantationen-weiter-ruecklaeufig-warteliste-waechst>
- Swisstransplant. (2022). *Kennzahlen zur Organspende und Organtransplantation in der Schweiz* [PowerPoint Folien]. Abgerufen am 11. Februar 2022, von [https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user\\_upload/Bilder/Home/Organ-und\\_Gewebespende/Fakten\\_und\\_Zahlen/Quartalszahlen/Kennzahlen\\_zur\\_Organspende\\_Ext\\_21\\_2.pdf](https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Bilder/Home/Organ-und_Gewebespende/Fakten_und_Zahlen/Quartalszahlen/Kennzahlen_zur_Organspende_Ext_21_2.pdf)
- Swisstransplant. (n.d.). *Ablauf einer Organspende: Wie ein Organ den Empfänger erreicht*. Abgerufen am 26. Juli 2021, von <https://www.swisstransplant.org/de/organ-gewebespende/organspende/ablauf>
- Tirgari, B., Samareh, H., & Forouzi, M. A. (2020). Relationship Between Bereavement Reaction With Posttraumatic Stress Disorder and Depression in Organ Donor Families in Iran. *Journal of Neuroscience Nursing*, 52(1), 21–26.  
<https://doi.org/10.1097/jnn.0000000000000486>
- Wingchen, J. (2006). *Kommunikation und Gesprächsführung für Pflegeberufe. Ein Lehr- und Arbeitsbuch* (2. Aufl.). Brigitte Kunz.

## **Tabellenverzeichnis**

<b>Tabelle 1</b> Schlüsselwörter und Keywords .....	11
<b>Tabelle 2</b> Ein- und Ausschlusskriterien.....	12
<b>Tabelle 3</b> Übersicht der Studien .....	17

## **Abbildungsverzeichnis**

<b>Abbildung 1</b> Forderungen an eine personenzentrierten Gesprächsführung .....	8
<b>Abbildung 2</b> Beratungsprozess .....	9
<b>Abbildung 3</b> Flussdiagramm der Literaturrecherche (eigene Darstellung) .....	13
<b>Abbildung 4</b> 6S Pyramide .....	14
<b>Abbildung 5</b> Informationsbroschüre für Angehörige über den Hirntod.....	46

## **Wortzahl**

Abstract: 191 Wörter

Bachelorarbeit: 11'886 Wörter

## Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Personen bedanken, die auf unterschiedliche Weise zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Unser tief empfundener Dank gilt Brigitte Eschmann-Fuchs, unserer begleitenden Lehrperson, für ihre engagierte Anleitung und konstruktiven Vorschläge während der Planung und Ausarbeitung unserer Arbeit. Ihre Ermutigungen, ihre nützlichen Kritiken und die Zeit, die sie in diese Arbeit investiert hat, wissen wir sehr zu schätzen.

Bei [REDACTED] danken wir dafür, dass sie grosszügig ihre Zeit investiert haben, um unsere Arbeit gegenzulesen. Über die letzten Ratschläge, die sie uns auf den Weg gegeben haben, sind wir sehr dankbar.

Wir danken auch unseren Familien und Freunden für ihre Ermutigung und Unterstützung während des gesamten Prozesses.

## **Eigenständigkeitserklärung**

Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.

Winterthur, 22. April 2022

Janine Fuchs: \_\_\_\_\_ Salome Männchen: \_\_\_\_\_

## Anhang A Suchverlauf der Datenbankrecherche

### Datenbankrecherche CINAHL Complete

#	Query	Limits / Expanders	Results
S1	(brain death or brain dead or brain stem death or brain stem dead or brain damage or brain injuries) AND (organ donation or organ transplantation or organ donor) AND (family or families or relatives or family members or family member) AND (nurse or nurses or nursing or nursing staff or health care professional or registered nurse) AND (best practice or intervention or implementation or management or treatment or supportive or strategies) AND (decision making or decision-making or decision making process or decision-making process or decision-making model) AND (intensive care unit or icu or critical care unit)	<b>Limiters</b> – published date 20000101- 20211231 <b>Expanders</b> - Apply equivalent subjects <b>Search modes</b> – Boolean /Phrase	3
S2	(brain death or brain dead or brain stem death or brain stem dead or brain damage or brain injuries) AND (organ donation or organ transplantation or organ donor) AND (family or families or relatives or family members or family member) AND (best practice or intervention or implementation or management or treatment or supportive or strategies) AND (decision making or decision-making or decision making process or decision-making process or decision-making model) AND (intensive care unit or icu or critical care unit)	<b>Limiters</b> – published date 20000101- 20211231 <b>Expanders</b> - Apply equivalent subjects <b>Search modes</b> - Boolean /Phrase	9
S3	(brain death or brain dead or brain stem death or brain stem dead or brain damage or brain injuries) AND (best practice or intervention or implementation or management or treatment or supportive or strategies) AND (decision making or decision-making or decision making process or decision-making process or decision-making model) AND (intensive care unit or icu or critical care unit)	<b>Limiters</b> – published date 20000101- 20211231 <b>Expanders</b> - Apply equivalent subjects <b>Search modes</b> - Boolean /Phrase	66
S4	(brain death or brain dead or brain stem death or brain stem dead or brain damage or brain injuries) AND (organ donation or organ transplantation or organ donor) AND (family or families or relatives or family members or family member) AND (decision making or decision-making or decision making process or decision-making process or decision-making model)	<b>Limiters</b> – published date 20000101- 20211231 <b>Expanders</b> - Apply equivalent subjects <b>Search modes</b> - Boolean /Phrase	126

Total: 204 Treffer



## Datenbankrecherche MEDLINE

#	Query	Limits	Results
1	(decision making or decision-making or decision making process or decision-making process).af AND (organ don* or organ transplantation).af AND (best practice or intervention* or implementation or management or treatment or support* or strategies).af AND fam* or family member* or family centered care or family centered or caregiver* or relative* or sibling*).af AND (Brain Death/co, di, dg or brain stem dea* or brain injur*).af	Limit yr="20 00 - 2021"	28
2	(decision making or decision-making or decision making process or decision-making process).af AND (organ don* or organ transplantation).af AND (nurs* intervention* or nurs* or health care professional or registered nurse or caregiver).af AND (best practice or intervention* or implementation or management or treatment or support* or strategies).af AND (Brain Death/co, di, dg or brain stem dea* or brain injur*).af	Limit yr="20 00 - 2021"	12
3	(decision making or decision-making or decision making process or decision-making process).af AND (organ don* or organ transplantation).af AND (Brain Death/co, di, dg or brain stem dea* or brain injur*).af	Limit yr="20 00 - 2021"	57
4	(decision making or decision-making or decision making process or decision-making process).af AND (organ don* or organ transplantation).af AND (nurs* intervention* or nurs* or health care professional or registered nurse or caregiver).af AND (best practice or intervention* or implementation or management or treatment or support* or strategies).af AND (intensive care unit or icu or critical care unit).af. AND (Brain Death/co, di, dg or brain stem dea* or brain injur*).af	Limit yr="20 00 - 2021"	5
5	(decision making or decision-making or decision making process or decision-making process).af AND (organ don* or organ transplantation).af AND (nurs* intervention* or nurs* or health care professional or registered nurse or caregiver).af AND (best practice or intervention* or implementation or management or treatment or support* or strategies).af AND (fam* or family member* or family centered care or family centered or caregiver* or relative* or sibling*).af.	Limit yr="20 00 - 2021"	107

Total: 209 Treffer

## Anhang B: AICA Raster der Studie Berntzen und Bjørk (2014)

### Zusammenfassung der Studie Berntzen und Bjørk (2014)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die norwegische Studie von Berntzen und Bjørk, welche 2014 publiziert wurde, hatte dieses Ziel: Es sollten die Erlebnisse von norwegischen Spendefamilien während dem Organspendeprozess und nach dem Hirntod untersucht werden. So sollte ein erweitertes Wissen für die Angehörigen entstehen und die Qualität der Betreuung dieser Angehörigen erhöhen.</p> <p>Es wurden drei Fragestellungen formuliert:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inwieweit sind die norwegischen Spenderfamilien über den Prozess der Organspende bewusst, wenn sie ihre Zustimmung geben?</li> <li>- Wie erleben die Familien den Abschied vom Verstorbenen in einer Organspendesituation?</li> <li>- Inwieweit wurde eine Nachbetreuung durch das Krankenhaus nach der Spende angeboten</li> </ul>	<p>Die Studie weist einen qualitativen, explorativen Ansatz auf, welcher mit semistrukturierten Einzel- und Familieninterviews Daten erhoben hat.</p> <p>Die Auswahl der Teilnehmenden wurde anhand von folgenden Kriterien gemacht: Einwilligung der Organspende eines Familienmitgliedes in den letzten 6 Monaten des Jahres 2009 und Anwesenheit des Organspendeprozesses.</p> <p>Die Stichprobe bestand aus 20 Angehörigen von 13 verschiedenen Organspendesituationen. Die Teilnehmenden hatten verschiedene Beziehungen zu den Patienten oder Patientinnen: Ehepartner oder -Partnerin, Eltern, Geschwister, Kinder und Enkelkinder.</p> <p>Es wurden 10 Einzelinterviews und drei Interviews mit Familien im Zeitraum von 16 bis 22 Monate nach der Organspende durchgeführt. Während den Interviews wurden Feldnotizen angefertigt und Beobachtungen zu den Teilnehmenden festgehalten. Diese wurden am Ende des Interviews mit den Teilnehmenden besprochen und gebeten die Aussagen zu bestätigen oder zu korrigieren. Diese Interviews wurden transkribiert und die Daten wurden inhaltlich analysiert.</p>	<p>Das erste Thema bezieht sich auf das Erleben der Angehörigen nach Zustimmung zur Organspende. Obwohl die Forschenden diesen Aspekt primär nicht untersuchen wollten, haben alle Teilnehmenden davon erzählt. Der Prozess der Entscheidungsfindung hatte einen Einfluss auf den gesamten Organspendeprozess. Vom Gesundheitspersonal wurde keine suffizienten Informationen an die Angehörigen vermittelt, sodass die Anfrage zur Organspende als überraschend erlebt wurde. Diese Überraschung war für die Teilnehmenden zurückzuführen, dass das Familienmitglied nicht als tot (hirntot) wahrgenommen wurde. Dazu kommt, dass die Diagnose Hirntod als nicht fassbar beschrieben wurde und sie dies nicht differenziert von einem komatösen Zustand unterscheiden konnten.</p> <p>Das zweite Thema der Ergebnisse ist das Verstehen des Spendevorgangs. Dieser wurde von den Teilnehmenden als komplex und verwirrend beschrieben. Sie äusserten, es wäre für sie wichtig gewesen die Situation zuerst zu verstehen, bevor man um eine Entscheidung bittet. Die Teilnehmenden haben hervorgehoben, dass das Familienmitglied aufgrund der rosigen Hautfarbe, den Atemhebungen und der Wärme der Haut als noch lebendig gewirkt hat. Weil die Kommunikation bezüglich dieser Aspekte für sie gefehlt hatte, äusserten sie dann auch Probleme mit dem Verständnis des Spendeprozesses und eine gewisse Skepsis. Nach Zustimmung zur Organspende erwähnten sie Besorgnis darüber, dass das Familienmitglied bei der Organentnahme leiden könnte.</p> <p>Die dritte Thematik zeigt den Aspekt des Zusammenseins mit dem Familienmitglied und dem</p>	<p>In der Diskussion interpretierten die Forschenden die gefundenen Ergebnisse ihrer Studie mit empirischer Literatur und beurteilten ihre Ergebnisse. Hier wird nochmals unterstrichen, dass die Angehörigen emotional belastet sind, zusätzlich zu dem Verlust ihres Familienmitgliedes. Die Forschenden weisen auf die Wichtigkeit von Informationen und dem Verständnis der Situation hin. Besonders die des Verständnisses der Diagnose Hirntod und der Unterscheidung zum komatösen Zustand wird mit empirischer Literatur nochmals unterstrichen.</p> <p>Das Abschiednehmen ist für die Angehörigen ein wichtiges Thema und kann vom Gesundheitspersonal unterstützt werden, indem sie helfen, einen Übergang vom Leben in den Tod zu markieren und die Umgebung zu gestalten. Beispielsweise mit Lichter dimmen, Kerzen anzünden, symbolische wichtige Gegenstände des Familienmitgliedes miteinbeziehen. Dies wurde als einprägsam beschrieben und dass es zur Versöhnung der Situation beitragen kann.</p> <p>Die Forschenden beschreiben eine Implikation für zukünftige Forschung. Dabei soll ein Vergleich der emotionalen Belastung, welche</p>

<p>und wie wurde die Nachsorge von denjenigen, denen sie angeboten wurde, empfunden?</p>	<p>Die Analyse nach Kvale und Brikmann (2009) führte schliesslich zu vier Kategorien, in welchen die Ergebnisse mit Zitaten der Teilnehmenden präsentiert werden.</p>	<p>Erleben des Abschiednehmens auf. Die Teilnehmenden beschrieben, dass sie es sehr geschätzt haben, dass ihnen nach der Zustimmung Zeit gegeben wurde, um sich vom Familienmitglied ohne Eile verabschieden zu können. Ein förderlicher Faktor des Abschiednehmens wurde durch die Umgebungsgestaltung genannt, wie beispielsweise das Tragen eigener Kleidung des Familienmitgliedes und Musik laufen lassen. Als Herausforderung wurde benannt, dass der Mensch lebendig wirkend zur Organentnahme gebracht wird und als leblos wirkender Körper endet. Dies konnte jedoch auch als Bestätigung des Todes angesehen werden.</p> <p>Der letzte Aspekt beschreibt die Erfahrung von Bedeutung und Akzeptanz einer Organspende. Der Gedanke, dass durch die Organspende eines oder mehrere Leben gerettet werden können, wurde durch einige Teilnehmenden als hilfreich beschrieben. Akzeptanz der Situation wurde unterstützt durch Folgegespräche mit Gesundheitsfachpersonen, positive Erwähnung der Organspende in Medien, Dankensschreiben des Krankenhausvorstandes und in mehreren Fällen auch Bestätigung der Verwendung der gespendeten Organe.</p>	<p>Angehörige von Spendern oder Spenderinnen erfahren, mit anderen Angehörigen, die sich in einer Situation am Lebensende befinden, in der eine Spende nicht in Frage kommt, stattfinden.</p>
--	---	--	---

## Würdigung der Studie Berntzen und Bjørk (2014)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie von Berntzen und Bjørk (2014) greift relevante Aspekte für die Fragestellung für die Bachelorarbeit in ihrer Zielsetzung klar auf. Diese relevanten Aspekte umfassen die Bedürfnisse der Angehörigen im Organspendeprozess zu kennen und die pflegerische Betreuung dementsprechend anzupassen. Neben dem Ziel der Studie formulierten die Forschenden drei Fragestellungen, welche sie mit den Ergebnissen der Studie beantworten. In der Einleitung der Studie wird im norwegischen und internationalen Kontext die Problemstellung aufgezeigt und mit empirischer Literatur gestützt. Durch die Ergänzung mit theoretischem Hintergrund zeigen sie die Relevanz für den Forschungsbedarf auf.</p>	<p>Die Studie ist im EMED-Format gegliedert und übersichtlich. Das Studiendesign ist explorativ, welches sinnvoll erscheint, weil dadurch Einsicht und Verständnis in das Phänomen ermöglicht wird. Die Stichprobe wurde durch ein non-probability Sampling gezogen. Es wird angenommen, dass die Ergebnisse auf dieselbe Population übertragen werden kann. Die Stichprobengrösse war grösser als erwartet und eine Datensättigung wurde erreicht. Bei einem explorativen Ansatz ist das Interview mit einer Transkription und Inhaltsanalyse eine angemessene Vorgehensweise für die Datenerhebung. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt und eine Anonymisierung der Teilnehmenden wurde vorgenommen, damit keine Rückverfolgung möglich ist. Ausserdem wird betont, dass keine Beziehung sowie ein Interessenskonflikt zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden bestanden hat.</p>	<p>Die Ergebnisse sind übersichtlich in Themen gegliedert und mit Zitaten der Teilnehmenden unterstrichen. Die Reichhaltigkeit der Daten ist dargestellt und es werden präzise Ergebnisse benannt. Das Phänomen der Organspende bei Patienten oder Patientinnen ohne Registrierung bezüglich der Organspende wird beleuchtet.</p>	<p>In der Diskussion werden diese Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. So wird die Zielsetzung erreicht und die drei Forschungsfragen können beantwortet werden. Eine mögliche Limitation wird genannt und weiterer Forschungsbedarf sowie Implikationen werden benannt.</p>

### Güte/ Evidenzlage der Studie Berntzen und Bjørk (2014)

Die Bestätigung, welche zur Beurteilung der Güte der Studiendurchführung dient, ist nicht gewährleistet. Es wird nicht beschrieben, dass die Studie durch eine externe Person begleitet wurde im Rahmen eines Audits oder einer Rechnungsprüfung. Die Zuverlässigkeit ist in der Datenerhebung gefördert worden dadurch, dass Interviews zusammengefasst wurden und die Aussagen mit den Teilnehmenden nochmals besprochen wurden («member checking»). In der Datenanalyse wurde die Zuverlässigkeit gefördert, indem jeder Schritt klar erklärt wird und alle Schritte mit der Zweitforschenden besprochen worden sind. Die analytischen Entscheide sind für die Lesenden nicht überprüfbar. Die Datenanalyse und -ergebnisse wurden nicht durch ein externes Gremium überprüft. Durch die Triangulation wurden Beobachtungen von Gestiken während dem Interview mit den erhobenen Daten kombiniert. Dadurch kann die Glaubwürdigkeit bekräftigt werden. Auch das Besprechen der Ergebnisse mit den Teilnehmenden hat einen Einfluss auf die

Glaubwürdigkeit. Mittels der Darstellung der Ergebnisse in den vier Themenbereichen mit passenden Zitaten ist auch die Übertragbarkeit gut nachvollziehbar. Die Resultate könnten als Basis für weitere Forschung des Phänomens dienen. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) ist auf der niedrigsten Stufe (Level 6) mit dem qualitativen Ansatz und den Interviews angesiedelt.

## Anhang C: AICA Raster der Studie De Groot et al. (2016)

### Zusammenfassung der Studie De Groot et al. (2016)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Nur 44% der erwachsenen Bevölkerung der Niederlande ist in das nationale Spenderegister eingetragen. Es wird davon ausgegangen, dass viele Organspenden abgelehnt werden, weil die Präferenz bezüglich einer Spende nicht bekannt ist.</p> <p>De Groot et al. publizierte ihre niederländische Studie im Jahr 2016. Mit ihrer Forschung verfolgten sie das Ziel, die Schlüsselfaktoren für den Entscheidungsprozess von einer Organspende aus Sicht der Familienangehörigen zu ermitteln, wenn keine Spenderegistrierung vorliegt.</p>	<p>Die Studie weist einen qualitativen Ansatz auf, durch welchen mit ausführlichen und persönlichen Interviews Daten gesammelt wurden.</p> <p>Die Stichprobe wurde aus den Teilnehmenden einer bereits durchgeführten Studie gezogen, wobei 14 von 22 Fallsituationen inkludiert. Zu den 14 Fällen wurden 23 Angehörige interviewt, sechs Einzelinterviews, sieben Paarinterviews und ein Dreierinterview.</p> <p>Nebst den Interviews wurde ein Brief von einer teilnehmenden Person eingeschickt, um seine bzw. ihre Sichtweise einzubringen.</p> <p>Von den 14 Fällen wussten sieben Familien die informellen Wünsche des Familienmitgliedes anderen sieben Familien nicht.</p> <p>Exkludiert von der Stichprobe wurden die Teilnehmenden der vorhergehenden Studie, welche einer Organspende zugestimmt hatten.</p> <p>Die Interviews wurden durchschnittlich dreieinhalb Monate nach der Anfrage zur Organspende durchgeführt. Alle Interviews wurden durch eine assistierende Person transkribiert und die Daten wurden inhaltlich analysiert mit Atlas.ti 6.2.28.</p> <p>Die Zusammenfassung der Daten wurde mittels eines Telefongesprächs mit den Teilnehmenden nochmals überprüft.</p>	<p>Die Ergebnisse wurden in drei Themen aufgeteilt und mit Zitaten der Teilnehmenden in Tabellen ergänzt.</p> <p>Das erste der drei Themen betrifft Faktoren des Gesundheitssystems. Ein Aspekt dieses Themas greift auf, dass die Angehörigen wenig Zeit von der Diagnose Hirntod bis zur Anfrage zur Organspende hatten. Sie beschrieben teilweise überrascht gewesen zu sein, sich unter Zeitdruck gefühlt zu haben, eine schnelle Entscheidung fällen zu müssen und unzureichende Informationen vor der Organspendeanfrage bekommen zu haben. Der andere Aspekt, welcher unter dieses Thema fällt, ist die Betreuung der Angehörigen. Sie waren mit der Betreuung ihres Familienmitgliedes zufrieden, jedoch äusserten sie Verbesserungspotenzial von ihnen (Angehörige). Auch hier wird wieder darauf eingegangen, dass sie keine angemessenen Informationen zu Organspende und Hirntod erhalten haben, da diese aufgrund von Emotionen nicht angekommen sind oder sie zu technisch waren.</p> <p>Das zweite Thema in den Ergebnissen steht in Bezug zum Wissen der Wünsche des Familienmitgliedes und Meinungen der Angehörigen zur Organspende. Der Entscheidungsfindungsprozess war eingeschränkt, wenn Angehörige von der Anfrage überrascht wurden, besonders, wenn der Wunsch des Familienmitgliedes nicht bekannt war. Auch wenn der Wunsch für eine Spende bei Hirntod bekannt war, entschieden sich einige Familien, dass die Spende erst nach einem Kreislaufstillstand durchgeführt werden soll, weil sie zum Zeitpunkt des sichtbaren Todes (Kreislaufstillstand) anwesend sein wollten.</p>	<p>Anhand der Ergebnisse haben die Forschenden ein Modell erstellt, welches die Faktoren (welche im Gesundheitswesen angesiedelt sind und solche, die mit den Angehörigen selbst zusammengehören) im Entscheidungsprozess aufzeigen und wie sie von den Teilnehmenden gewertet wurden. Dieses Modell soll jedoch weiter erforscht werden, da die Studie explorativ gestaltet wurde.</p> <p>Die Ergebnisse der Studie wird mit empirischer Literatur in Verbindung gebracht und interpretiert. Die Forschenden erwähnen nochmals die kontextuellen Faktoren, welche eine Entscheidung bezüglich einer Organspende beeinflussen wie Timing und ungenügende Informationen.</p> <p>Das Gesundheitspersonal hat seine Hauptrolle im Vermitteln von Informationen in dieser Situation, vor allem wenn die Angehörigen nicht mit diesen Themen vertraut sind.</p>

		<p>Das letzte Thema beinhaltet alle Faktoren bezüglich der Entscheidung einer möglichen Organspende. Wenige Angehörige verspürten Bedauern bezüglich ihrer Ablehnung der Organspende, jedoch gab es einige, welche bei der Entscheidungsfindung ambivalent waren. Sie machten Vorschläge für Verbesserungen, welche für sie die Atmosphäre so gestaltet hätten, dass ihre Entscheidung nicht durch situative Faktoren bestimmt worden wären. Zu diesen Vorschlägen gehören beispielweise genug Zeit zwischen der Diagnose des Hirntodes und der Anfrage zur Organspende, damit eine Entkopplung stattfinden kann.</p> <p>Die Angehörigen äusserten einen grossen Informationsbedarf zum Hirntod und zur Organspende. Dieser Bedarf hätten sie gerne zu den entsprechenden Themen mit Informationsbroschüren gedeckt, sodass sie die Informationen dann lesen können, wann sie bereit dazu waren. Da das Konzept Hirntod für viele nicht fassbar war, wünschten sie sich bei der Hirntoddiagnostik dabei zu sein, um die Prozesse besser verstehen zu können. Ebenfalls wurde benannt, dass sie Unterstützung durch professionelle Pflegekräfte wünschen, besonders bei einer Ambivalenz.</p>	
--	--	--	--

## Würdigung der Studie De Groot et al. (2016)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie von De Groot et al. (2016) greift mit ihrer klar definierten Zielsetzung nicht direkt relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit auf. Jedoch präsentieren sie in den Ergebnissen Perspektiven, welche bedeutsam gewertet werden. Diese relevanten Aspekte umfassen beispielsweise die Interventionen, welche sich die Angehörigen von den Gesundheitsfachpersonen gewünscht hätten.</p> <p>Es wird keine Forschungsfrage genannt. Das Phänomen wird in nationalen und internationalen Kontext mit empirischer Literatur aufgezeigt und eine Problemstellung wird angesprochen. Anhand der aufgezeigten Probleme zeigen die Forschenden Bedarf für die Forschung auf.</p>	<p>Die Studie ist im EMED-Format gegliedert und übersichtlich. Das qualitative Studiendesign ist aufgrund des menschlichen Erlebens passend gewählt und die nachfolgende Inhaltsanalyse der Interviews spiegelt die Reichhaltigkeit der Daten wider.</p> <p>Die Stichprobe wurde durch ein non-probability Sampling gezogen und ist eher klein gestaltet. Es wird trotzdem angenommen, dass die Ergebnisse auf Angehörige, welche sich in der entsprechenden Situation befinden, übertragen werden kann.</p> <p>Die Datensättigung wird durch die Forschenden als erreicht bezeichnet. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt und Forschenden haben Nachsorge sichergestellt mit einem Telefonanruf nach dem Interview an alle Teilnehmenden. Die Beziehung zwischen den Forschenden und den Teilnehmenden ist nicht explizit deklariert, es wird jedoch erwähnt, dass kein Interessenskonflikt besteht.</p>	<p>Die Codes wurden in Kategorien zusammengefasst und zu Themen kombiniert, welche sich auf die Zielsetzung beziehen. Diese Themen sind mit Unterkategorien gegliedert und mit Zitaten, welche in Tabellen dargestellt sind, unterstrichen.</p> <p>Die Reichhaltigkeit der Daten ist dargestellt und es werden präzise Ergebnisse benannt. Das Phänomen der Organspende bei Patienten oder Patientinnen ohne Registrierung bezüglich der Organspende wird beleuchtet.</p>	<p>In der Diskussion werden die Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Zusätzlich haben die Forschenden aufgrund von ihren Ergebnissen Modelle erstellt, dieses verwendet Metaphern und ein Bild der Teilnehmenden am Scheideweg ihres Entscheidungsprozesses.</p> <p>Die Forschenden benennen, dass die Modelle weiter erforscht werden müssen. Mögliche Limitationen werden benannt und weiterer Forschungsbedarf wird dargestellt.</p>

### Güte/ Evidenzlage der Studie De Groot et al. (2016)

Die Bestätigung ist nicht gewährleistet, da nicht nachvollziehbar ist, ob die Studie durch eine externe Person begleitet wurde. Die Zuverlässigkeit bei der Datenerhebung wurde gewährleistet, indem die Interviews zusammengefasst und nochmals mit den Teilnehmenden besprochen wurden. Die generierten Codes der Datenanalyse wurden konstant verglichen, bis keine neuen Codes mehr aufkamen und die Datensättigung erreicht wurde. Die analytischen Entscheidungen sind für Leser und Leserinnen der Studie nicht überprüfbar. Die Glaubwürdigkeit mittels Triangulation ist in dieser Studie nicht vorhanden. Das «member checking» wurde nach jedem Interview durchgeführt. Die Übertragbarkeit ist durch das Anreichern der Ergebnisse mit plausiblen Zitaten der Teilnehmenden sichergestellt. Diese Präsentation der Resultate führt dazu, dass diese Studie für weitere Forschungsarbeit genutzt werden kann. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) ist auf der niedrigsten Stufe (Level 6) angesiedelt. Für die Ergebnisse dieser Studie, die sich auf menschliches Erleben bezieht, ist die Evidenz angemessen.



## Anhang D: AICA Raster der Studie Haddow (2004)

### Zusammenfassung der Studie Haddow (2004)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie befasst sich mit der Thematik einer möglichen Organspende, wobei Angehörige bzw. Familienmitglieder von Menschen mit diagnostiziertem Hirntod entscheiden müssen, ob sie die Organe spenden möchten oder nicht. Das Erleben der Angehörigen in dieser herausfordernden Situation steht dabei im Fokus.</p> <p>Im Jahr 2004 veröffentlichte Haddow die Studie mit dem Ziel Erlebnisse, Erfahrungen, Haltungen und Glaubenssätzen von Spende- und Nichtspendefamilien aufzuzeigen.</p>	<p>Die qualitative Studie weist einen vergleichenden, retrospektiven Ansatz auf, welcher durch semistrukturierte Interviews umgesetzt wurde. Zur Stichprobe gehören 19 Spendefamilien und 4 Nichtspendefamilien. Es ist unklar, weshalb sich weniger Nicht-Spendefamilien auf die Teilnahme an der Studie eingelassen haben.</p> <p>Die Interviews wurden während zwei Jahren in drei verschiedenen Regionen von Schottland durchgeführt. Jedes Interview wurde anschliessend transkribiert und die Daten wurden auf einem qualitativen Datenprogramm kodiert.</p> <p>Die Analyse führte zu verschiedenen Kategorien, in welchen die Ergebnisse präsentiert werden.</p>	<p>Aufgrund der Ungleichheit der Grösse der beiden Studiengruppen konnte bei den Nichtspendefamilien keine Datensättigung erreicht werden. Deshalb hat die Forschende die Ergebnisse mit empirischer Literatur aus der Region verglichen.</p> <p>In den Ergebnissen wird als Erstes hervorgehoben, dass die Gesundheitsfachpersonen eine entscheidende Rolle im Bereich der Kommunikation spielen und sich dies auf alle Kategorien bezieht.</p> <p>Die Angehörigen beschrieben, dass das Familienmitglied nicht aussah, als würde die Person sterben oder wäre sie bereits tot. Ein positiver Aspekt der Beatmungsmaschine war, dass die Angehörigen dadurch Zeit hatten, sich von ihrem Familienmitglied zu verabschieden. Wenn die Angehörigen sich gegen eine Organspende entschieden haben, wurde beschrieben, dass es schwierig war zu entscheiden, wann die Beatmung ausgeschaltet werden soll. Auch in dieser Studie wird aufgezeigt, dass die Diagnostik und die Diagnose Hirntod nicht verstanden wurde. So beschrieben einige Teilnehmende zu glauben, dass Beschwerden oder leichte Schmerzen beim Familienmitglied ausgelöst werden können, da diese noch leicht bei Bewusstsein sein könnten.</p> <p>Die Teilnehmenden haben beschrieben, dass ihnen visuelle Hilfsmittel zur Erklärung der Diagnosen geholfen hätten. Die Zeitspanne für die Angehörigen zwischen der Diagnose Hirntod und der Anfrage zur Organspende wurde betont. Zuerst muss die Nachricht der Diagnose verarbeitet werden können, bevor neue Informationen zur Organspende aufgenommen werden können.</p> <p>Die Teilnehmenden beschrieben, es wäre für sie wichtig gewesen klare und direkte Informationen bezüglich des gesamten Prozesses zu erhalten. Darunter fällt keine</p>	<p>Die Diskussion ist bereits in die Ergebnisse eingebettet, wegen der nicht erreichten Datensättigung der Nichtspendefamilien und dem Vergleich mit empirischer Literatur. Auch die Ergebnisse der Spendefamilien werden mit empirischer Literatur verglichen und interpretiert.</p> <p>Die Bedürfnisse der Angehörigen sollten vom Gesundheitspersonal erkannt werden und diese adressieren. Durch Erklärungen können die Angehörigen beruhigt und emotional unterstützt werden. Das Wiederholen von Informationen und das Beiziehen von visuellen Hilfsmitteln kann den Angehörigen helfen, die Situation besser zu verstehen.</p> <p>Als Implikation für zukünftige Forschung wird benannt, dass es wünschenswert wäre, weitere Untersuchungen mit einer höheren Anzahl Nichtspendefamilien zu betätigen.</p>

		<p>Fachsprache zu verwenden, Begriffe wie beispielsweise Hirntod zu erklären und eine klare Abgrenzung zwischen Koma und Hirntod zu schaffen.</p> <p>Nebst der verbalen Kommunikation wurde auch die nonverbale Kommunikation als relevant erachtet. Sie beschrieben teilweise beunruhigt gewesen zu sein durch die verschiedenen Tests, die durchgeführt worden sind. Auch Handhabungen wie das Anziehen einer Schürze vor einer Körperpflege löste Unsicherheit bei den Angehörigen aus. Für die Teilnehmenden war es schwierig, dass sie beim Herzstillstand, welcher für sie den «richtigen» Todeszeitpunkt darstellt, nicht dabei sein konnten.</p>	
--	--	--	--

## Würdigung der Studie Haddow (2004)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Zielsetzung der Studie von Haddow (2004) ist für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit nicht relevant. Jedoch können wichtige Interventionen aus den Erfahrungen der Teilnehmenden abgeleitet werden.</p> <p>Es wird keine explizite Forschungsfrage genannt, dafür ist die Zielsetzung klar definiert. Der Forschungsbedarf wird durch das Aufzeigen der Problemstellung dieses Phänomens dargelegt. Empirische Literatur mit einem internationalen und nationalen Vergleich ist aufgeführt.</p>	<p>Die Studie ist bis zu den Ergebnissen in dem EMED-Format gegliedert. Die Ergebnisse und Diskussion sind gemischt und eine klare Übersicht ist nicht mehr gewährleistet.</p> <p>Der qualitative, retrospektive Ansatz lässt eine tiefere Untersuchung der Erfahrungen dieser Angehörigen zu. Deshalb erscheinen auch die semistrukturierten Interviews als passend, um die Einsicht in ihr Erleben zu erlangen.</p> <p>Die Stichprobe erfolgte durch ein non-probability Sampling und war bei den Nichtspendefamilien klein im Vergleich zu den Spendefamilien. Aus diesem Grund konnte keine Datensättigung erreicht werden und es ist fraglich, ob eine Übertragung auf diesebe Population möglich ist.</p> <p>Eine Genehmigung der lokalen Ethikkommission wurde eingeholt. Beziehungen zwischen der Forschenden und den Teilnehmenden wird nicht beschrieben, jedoch wird erwähnt, durch wen die Studie finanziert wurde.</p>	<p>Die Resultate sind in Kategorien präsentiert und werden mit Zitaten der Teilnehmenden ergänzt. In dieser Studie fällt das Kapitel «Diskussion» weg, da eine Interpretation und Vergleiche mit empirischer Literatur bereits in den Ergebnissen diskutiert wird.</p> <p>Die Reichhaltigkeit der Daten ist dargestellt. Das Phänomen der Organspende bei Patienten oder Patientinnen ohne Registrierung bezüglich der Organspende wird beleuchtet.</p>	<p>In den Ergebnissen werden die gefunden Resultate bereits mit empirischer Literatur verglichen und interpretiert. Die Autorin erwähnt Limitationen der Studie und nennt weiteren Forschungsbedarf.</p>

### Güte/ Evidenzlage der Studie Haddow (2004)

Eine Bestätigung kann nicht nachvollzogen werden, da nicht explizit genannt wird, dass die Studie durch eine externe Person begleitet wurde. Jedoch sind in der Studie mehrere Kommentare einer Zweitperson zu sehen. Die Zuverlässigkeit wurde gefördert dadurch, dass die Forschende die Interviews transkribiert und analysiert hat. So konnten die Daten regelmässig und zeitnah verglichen und reflektiert werden. Die Datenanalyse ist für die Lesenden nicht überprüfbar. Die Glaubwürdigkeit umfasst in dieser Studie keine Triangulation sowie kein «member checking». Die Übertragbarkeit präsentiert sich mit plausiblen Zitaten der Teilnehmenden im Ergebnisteil. Die Studie kann für weitere Forschung des Themas genutzt werden. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) befindet sich diese Studie auf der niedrigsten Stufe (Level 6). Für die Ergebnisse dieser Studie, die sich auf menschliches Erleben bezieht, ist die Evidenz angemessen.

## Anhang E: AICA Raster der Studie Jacoby et al. (2005)

### Zusammenfassung der Studie Jacoby et al. (2005)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die amerikanische Studie von Jacoby et al., welche 2005 publiziert wurde, hatte folgendes Ziel:</p> <p>Die Studie soll den Unterstützungsbedarf von Spende- und Nichtspendefamilien auf der Intensivstation eines Krankenhauses aufzeigen. Auf der Grundlage eines theoretischen Rahmens soll ein vertieftes Verständnis für den Unterstützungsbedarf gewonnen werden.</p> <p>Dazu formulierten die Forschenden drei passende Forschungsfragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie beschreiben und interpretieren nicht-Organspende-Familien und Organspende-Familien die Kommunikation und Verhalten von Personen, mit welchen sie interagiert haben während dem Organspendeprozess und der Entscheidungsfindung und wie unterscheiden sich diese Erlebnisse?</li> <li>- Was können wir lernen von den Bedürfnissen der Familien bezüglich Unterstützung während dieses Prozesses und wie unterscheiden sich die zwei Gruppen?</li> <li>- Was sind die Implikationen für</li> </ul>	<p>Die Studie zeigt einen qualitativen explorativen Ansatz, welcher mit Fokusgruppeninterviews erhoben wurde.</p> <p>Potenzielle Teilnehmende wurden identifiziert und telefonisch kontaktiert. Die Stichprobe bildete sich aus 11 Personen, welche einer Organspende eines Familienmitgliedes zugestimmt und aus 5 Personen, die eine Organspende eines Familienmitgliedes abgelehnt haben.</p> <p>Diese Interviews wurden mindestens 9 Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes durchgeführt. Die erhobenen Daten der Fokusgruppeninterviews mit jeweils zwei bis fünf Teilnehmenden wurden anschliessend transkribiert und analysiert.</p> <p>Mit Hilfe von Ethnograph 5.0 kategorisierten und kodierten 2 Mitarbeitende unabhängig voneinander die Daten. Daraus entstanden Codes, welche sechs Bereichen zugeordnet wurden, welche die Forschungsfrage widerspiegeln.</p>	<p>Der erste umfasst kontextbezogene Umstände. Die Anwesenheit einer nahestehenden Person der Angehörigen, welche als Vermittler oder «Übersetzer» oder «Übersetzerin» der Informationen diente, wurde sehr positiv gewertet. Auch in dieser Studie wird aufgezeigt, dass ein wichtiger Faktor ist, den Angehörigen genügend Zeit zu geben, um sich zu verabschieden und sie nicht unter Druck zu setzen bezüglich einer Entscheidung.</p> <p>Im zweiten Bereich, welcher sich auf verhaltensbezogene Umstände bezieht. Die Angehörigen benannten das Bedürfnis, dass das Familienmitglied auch nach der Diagnose Hirntod weiterhin mit Würde und Respekt behandelt werden soll. Darüber hinaus wünschten sie verständliche, genaue und konsistente Informationen zum Zustand ihres Familienmitgliedes zu erhalten, welche empathisch vermittelt werden sollten.</p> <p>Ein weiterer Bereich befasst sich mit informationsbezogenen Umständen. Das Familienmitglied wirkte aufgrund der mechanischen Unterstützung immer noch lebendig und so wurde das Verständnis des Hirntods erschwert. Die Angehörigen wünschten konkrete visuelle Beweise, zur Bestätigung der Diagnose, aber auch gedrucktes Material, wie beispielsweise eine Broschüre im Wartebereich der Intensivstation.</p> <p>Im emotionalen Bereich beschrieben Angehörige</p>	<p>In der Diskussion interpretierten die Forschenden die gefundenen Ergebnisse ihrer Studie mit empirischer Literatur und beurteilten ihre Ergebnisse. Es wird nochmals betont, dass es besonders wichtig ist, ob die Bedürfnisse der Angehörigen wahrgenommen und getroffen werden. Wenn diese Bedürfnisse wahrgenommen werden wie richtiges Timing, klare Kommunikation und genug Zeit, ist die Ablehnungsrate einer Organspende niedriger. Die Forschenden beantworteten ebenfalls die drei Forschungsfragen.</p> <p>Beide Gruppen möchten einen empathischen, gefühlvollen Umgang mit den Angehörigen und dem Familienmitglied, eine Kontinuität vom Gesundheitspersonal, genug Zeit mit dem Familienmitglied und gut fließende und zureichende Informationen.</p> <p>Es werden Vorschläge gemacht, wie die Bedürfnisse der Angehörigen besser getroffen werden könnten wie beispielsweise die Gestaltung des Raumes für das Gespräch mit dimmbarem Licht und</p>

<p>die Betreuung und Interventionen, welche die Bedürfnisse der Familien bezüglich Unterstützung effektiv ansprechen?</p>		<p>sich unterstützt zu fühlen durch einfühlsame und verständliche Erklärungen. So wurde auch der Wunsch eines Peer-Mitarbeitenden, welcher die Situation bereits selbst durchlebt hatte, geäußert.</p> <p>Ein weiterer Bereich umfasst die Umgebungsgestaltung. Hier äusserten die Teilnehmenden das Bedürfnis nach Privatsphäre, Gespräche am Bett des Familienmitgliedes durchzuführen, dimmbares Licht, bequeme Möbel und auch Musik im Hintergrund.</p>	<p>bequemen Möbeln. Als eine weitere Intervention wird diskutiert, Angehörige zu unterstützen mit einer Art Peer-Gruppe oder eine Art Sitzwache, welche ihnen zur Seite steht. Dies müsste aber weiter untersucht werden.</p> <p>Die Forschenden benennen einen Recall-Bias, welcher aufgrund des retrospektiven Ansatzes entstehen könnte.</p> <p>Die Forschenden implizieren, dass das Personal in dieser herausfordernden Situation teilweise nicht ausreichend geschult sei, um eine professionelle familienzentrierte Pflege zu gewährleisten.</p>
---	--	---	---

## Würdigung der Studie Jacoby et al. (2005)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die klar definierte Zielsetzung der Studie von Jacoby et al. (2005) ist relevant für die Fragestellung der Bachelorarbeit.</p> <p>Der Unterstützungsbedarf, welcher in der Studie thematisiert wird, macht es möglich Interventionen für die Praxis abzuleiten.</p> <p>Es werden drei Forschungsfragen genannt, welche durch die Ergebnisse beantwortet werden können.</p> <p>Auf empirische Literatur wird in der Einleitung Bezug genommen und das Phänomen wird vertieft. Anhand dieser Vertiefung wird der Forschungsbedarf der Studie aufgezeigt.</p>	<p>Die Studie ist im EMED-Format gegliedert und übersichtlich.</p> <p>Der Ansatz dieser qualitativen Studie wurde explorativ, retrospektiv gewählt und anhand von Fokusgruppen umgesetzt. Dieser Ansatz erlaubt einen ausführlichen Einblick in das Erleben der Teilnehmenden zu gewinnen und die Analyse der Daten führt zu Ergebnissen, welche weiter interpretiert werden können.</p> <p>Die Stichprobe erfolgte durch ein non-probability Sampling. Die Stichprobe wurde durch drei Organspendeprogramme in New York identifiziert und durch die Forschenden telefonisch kontaktiert. Die Stichprobengrösse ist eher klein und es ist nicht sicher, ob die Ergebnisse auf die Population übertragbar sind.</p> <p>Die Forschenden haben keine Genehmigung bei einer Ethikkommission eingeholt. Ein Interessenskonflikt sollte laut den Forschenden nicht vorliegen.</p>	<p>Die Ergebnisse sind in sechs Bereiche mit Unterkategorien gegliedert und mit Zitaten der Teilnehmenden ergänzt.</p> <p>Die Reichhaltigkeit der Daten ist dargestellt und es werden präzise Ergebnisse benannt.</p> <p>Das Phänomen der Organspende bei Patienten oder Patientinnen ohne Registrierung bezüglich der Organspende wird beleuchtet.</p>	<p>In der Diskussion werden die Ergebnisse diskutiert und mit empirischer Literatur verglichen. Limitationen werden benannt und die Studie kann für weiteren Forschungsbedarf des Themas genutzt werden.</p>

### Güte/ Evidenzlage der Studie Jacoby et al. (2005)

Die Bestätigung im Sinne eines Audits wurde nicht gewährleistet, jedoch wurden die Transkriptionen von einer unabhängigen, externen Person geprüft. Die Zuverlässigkeit der Datenanalyse wurde gefördert, indem zwei verschiedene Forschende die Daten kontrolliert und codiert haben. Es ist nicht überprüfbar, welche analytischen Entscheidungen in der Studie getroffen wurden. Bei der Glaubwürdigkeit ist keine Triangulation oder «member checking» vorzufinden. Die Übertragbarkeit ist gewährleistet durch eine plausible Präsentation von Zitaten der Teilnehmenden und lässt weitere Forschung zu. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) befindet sich diese Studie auf der niedrigsten Stufe (Level 6). Für die Ergebnisse dieser Studie, die sich auf menschliches Erleben bezieht, ist die Evidenz angemessen.

## Anhang F: AICA Raster der Studie Kesselring et al. (2007)

### Zusammenfassung der Studie Kesselring et al. (2007)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie befasst sich mit dem Phänomen einer möglichen Organspende, wobei Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod entscheiden müssen, ob sie die Organe spenden möchten oder nicht.</p> <p>Die Schweizer Studie von Kesselring et al. wurde 2007 veröffentlicht. Sie verfolgten das Ziel, Erfahrungen von Angehörigen von hirntoten Familienmitgliedern während dem Entscheidungsprozess einer Organspende zu sammeln. Der Fokus lag auf den Interaktionen mit dem Gesundheitspersonal. Ebenfalls wurden die Auswirkungen dieses Ereignisses auf die psychische Gesundheit zwischen 6 Monaten und einem Jahr erfasst.</p>	<p>Die Studie weist ein qualitatives, multizentriertes Design auf, welches mit der Grounded Theory realisiert wurde. In der Methodik wird benannt, dass diese Studie die qualitative Komponente einer Schweizer multizentrierten Studie ist, welche dieses Phänomen untersucht. Dazu wurden Einzel- und Familieninterviews mit den Angehörigen fünf bis sieben Monate nach dem Tod des Familienmitgliedes durchgeführt. Die Forschenden begründen die Auswahl des Ansatzes damit, dass aufgrund dieses Designs eine Hypothese aufgestellt werden kann, welche mit quantitativen Methoden weiteruntersucht werden könnte.</p> <p>Sechs Monate nach der Anfrage einer Organspende wurden die Angehörigen telefonisch vom Transplantationskoordinator der Klinik oder einer Gesundheitsfachperson der Intensivstation kontaktiert. Die Angehörigen wurden gefragt, ob sie bereit wären einen Fragebogen (quantitative Studie) über ihre Erfahrungen zum Phänomen auszufüllen. Auf diesem Fragebogen wurden die Angehörigen ebenfalls angefragt, ob sie bereits wären, persönlich befragt zu werden. Der Fragebogen wird in dieser Studie nicht dargestellt, sondern der qualitative Ansatz mit den persönlichen Interviews.</p> <p>Zur Stichprobe gehören 40 Angehörige aus 33 Fallsituationen von Patienten und Patientinnen. Für die Verwendung der Datenerhebung wurden die Interviews 5-17</p>	<p>Die Ergebnisse werden in vier Phasen mit jeweiligen Unterkategorien gegliedert und sind mit Zitaten ausgeführt. Ebenfalls werden die Phasen mit einem Modell veranschaulicht. Die vier Phasen werden durch die Angehörigen durchlaufen in dieser unvorhersehbaren Situation. Dabei treten sie in Kontakt mit Gesundheitsfachpersonen und waren mit Situationen und Fragen konfrontiert, auf welche sie nicht vorbereitet waren.</p> <p>In der primären Phase wurde das erste Konfrontiertsein mit dieser herausfordernden Situation beschrieben. Die Angehörigen erhielten die Nachricht, dass einem Familienmitglied etwas Schlimmes passiert war, wobei sich die Angehörigen anschliessend in einem Schockzustand befanden. Daraufhin gehend wurde von vielen Angehörigen beschrieben, dass es schwer war, Informationen zu verarbeiten und dass dadurch viele Missverständnisse entstanden. Beispielhaft wurde benannt, dass einer Frau mitgeteilt wurde, dass ihr Ehemann hirntot sei und sie bei Ankunft im Spital schockiert war, dass dieser auf der Intensivstation liegt. Für sie war nicht klar, dass ihr Mann trotz des Hirntodes an lebenserhaltenden Maschinen weiterhin medizinisch unterstützt wurde.</p> <p>In der zweiten Phase erhielten die Angehörigen die Nachricht der schlechten Prognose des Patienten oder der Patientin. Für diese war der Bescheid schwierig anzunehmen. Ein Angehöriger beschrieb, dass zuerst Hoffnung geschöpft wurde, da die Person auf der Intensivstation lag und dann</p>	<p>In der Diskussion interpretierten die Forschenden die gefundenen Ergebnisse ihrer Studie mit empirischer Literatur und beurteilten ihre Ergebnisse.</p> <p>Das Verhalten von Gesundheitsfachpersonen, sowie die Sicherheit in der Entscheidung bezüglich einer Organspende haben einen grossen Einfluss auf die Erlebnisse von Angehörigen und ob diese als traumatisch beschrieben wurden oder nicht.</p> <p>Die Ergebnisse der Forschenden dieser Studie bestätigen die Erkenntnisse anderer Studien, die die Bedeutung bestimmter Faktoren für eine positive Entscheidung zur Organspende diskutiert haben. Kesselring et al. (2007) implizieren für die Praxis, dass es wichtig ist, dass das Gesundheitspersonal präsent sein soll, zuhören und Zeit haben soll für Gespräche. Die Anfrage zur Organspende soll dabei sehr sensibel gehandhabt werden.</p>

	<p>Monate nach der Anfrage einer Organspende aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Danach wurden die Daten analysiert mit einer offenen, axialen und selektiven Codierung. Daraus erfolgten Kategorien, welche das Phänomen beschreiben.</p>	<p>schockierte die Nachricht des Hirntodes. Die dritte Phase umfasst die Konfrontation mit der Diagnose Hirntod und der Anfrage nach einer Organspende. Diese beiden Themen waren für viele Angehörige untrennbar. Die Konfrontation mit dem Hirntod bereitete vielen Teilnehmenden Mühe, da sie noch versuchten zu verarbeiten, wie es zu dieser Situation gekommen ist. Die Diagnose Hirntod und deren Konsequenzen bereiteten vielen Angehörigen Schwierigkeiten, keiner der Teilnehmenden konnte eine wissenschaftliche Beschreibung des Hirntodes wiedergeben. Das Konzept Hirntod stellte aufgrund der Unsichtbarkeit der Diagnose und der unklaren Abgrenzung zum Koma eine Schwierigkeit zum Begreifen dar. Auch klare Kommunikation bezüglich des Todeszeitpunktes schien für Angehörige wichtig zu sein. Dadurch dass Familienmitglieder durch den Hirntod als tot erklärt wurden, aber der Todeszeitpunkt erst nach Organentnahme datiert wurde, löste bei den Angehörigen Ungewissheit aus.</p> <p>Die letzte Phase beinhaltet die Entscheidung der Angehörigen bezüglich einer Organspende. Wenn sich Angehörige für die Organspende entschieden haben, kam es entweder zu einer klaren Entscheidung mit Ja und Nein oder zu einer ambivalenten und zögernden Zustimmung. Eine Folge einer Ablehnung war, dass Angehörige beim Herzstillstand des Familienmitgliedes anwesend sein konnten. Im Gegensatz führte eine Zustimmung dazu, dass Angehörige sich von ihrem «lebenden» Familienmitglied verabschiedeten und erst nach der Organentnahme wieder sehen konnten. Für viele Angehörige löste ihre Abwesenheit beim Eintreten des sichtbaren Todeszeitpunktes gemischte Gefühle aus. Nach der Organentnahme kamen einige Angehörige zurück, um sich von ihrem Familienmitglied zu verabschieden und</p>	
--	--	--	--



		<p>beschrieben dies als eine Erleichterung.</p> <p>In einem zweiten Abschnitt der Ergebnisse zeigen die Forschenden das professionelle Verhalten von Gesundheitsfachpersonen und Erinnerungen der Angehörigen auf. Beim professionellen Verhalten wurde zwischen personenzentrierter und organzentrierter Haltung unterschieden. Das personenzentrierte Verhalten wurde von den Angehörigen als positiv bewertet, da bedürfnisorientiert gegenüber den Patienten und Patientinnen, aber auch gegenüber den Angehörigen gearbeitet wurde. Dadurch fühlten sich die Angehörigen wertgeschätzt und in ihren Bedürfnissen entsprechend abgeholt. Im Gegensatz dazu wurde das organorientierte Verhalten als negativ wahrgenommen. Angehörige beschrieben, dass sich Gesundheitsfachpersonen nur mit medizinischen Fragen und Verfahren bezüglich der Organspende befassten, und sie fühlten sich teilweise im Stich gelassen.</p>	
--	--	---	--

## Würdigung der Studie Kesselring et al. (2007)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die klar definierte Zielsetzung der Studie von Kesselring et al. (2007) greift Aspekte der Fragestellung dieser Bachelorarbeit auf. Diese relevanten Aspekte umfassen die Erfahrungen und Bedürfnisse von Angehörigen im Entscheidungsfindungsprozess einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes mit Hirntod. Es wird keine Forschungsfrage genannt. Die Problemstellung wird anhand empirischer Literatur aufgezeigt und der Schweizer Kontext wird dargelegt. Durch die theoretische Ausführung in der Einleitung wird der Forschungsbedarf geklärt.</p>	<p>Die Studie ist im EMED-Format gegliedert und übersichtlich. Das qualitative Studiendesign erscheint sinnvoll, da menschliches Erleben untersucht wird. Die Stichprobe erscheint für einen qualitativen Ansatz passend und es wird davon ausgegangen, dass die Ergebnisse auf die gleiche Population übertragbar sind. Die Teilnehmenden wurden mittels non-probability Sampling gezogen und die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben, nachvollziehbar und angemessen für das Studiendesign. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt, es wurde keine Interessenskonflikte genannt.</p>	<p>Durch die Gliederung der Ergebnisse in Kategorien mit passenden Zitaten, ist eine Übersicht gewährleistet. Die Reichhaltigkeit der Daten ist dargestellt und es werden präzise Ergebnisse benannt. Das Phänomen der Organspende bei Patienten oder Patientinnen ohne Registrierung bezüglich der Organspende wird beleuchtet.</p>	<p>In der Diskussion werden die Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Basierend auf den Ergebnissen und der methodischen Vorgehensweise wurde impliziert, dass quantitative Forschung gemacht werden könnte. Es werden keine Limitationen genannt, jedoch werden Implikationen für die Praxis genannt (in der Zusammenfassung beschrieben).</p>

### Güte/ Evidenzlage der Studie Kesselring et al. (2007)

Die Bestätigung ist nicht gewährleistet, da keine externe Person im Sinne eines Audits oder einer Rechnungsprüfung hinzugezogen wurde. Durch die Wahl der offenen, axialen und selektiven Kodierung in der Datenanalyse wurden die Daten regelmässig verglichen und reflektiert. Somit wurde die Zuverlässigkeit gefördert. Die Glaubwürdigkeit wird nicht durch eine Triangulation bestätigt. Jedoch wurde die Glaubwürdigkeit der Resultate durch zwei Mitglieder einer qualitativen Forschungsgruppe gewährleistet. Zusätzlich wurden die Ergebnisse und Hypothesen durch drei Teilnehmenden vom quantitativen Sampling überprüft. Die Übertragbarkeit wird dadurch erreicht, dass die Ergebnisse durch passende Zitate nachvollziehbar sind. Ausserdem können die Resultate als Basis für weitere Erforschung dieses Phänomens genutzt werden. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) befindet sich diese Studie auf der niedrigsten Stufe (Level 6). Für die Ergebnisse dieser Studie, die sich auf menschliches Erleben bezieht, ist die Evidenz angemessen.

## Anhang G: AICA Raster der Studie Manzari et al. (2012)

### Zusammenfassung der Studie Manzari et al. (2012)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Thematik umfasst eine mögliche Organspende, wobei Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod entscheiden müssen, ob sie die Organe spenden möchten oder nicht. Das Erleben der Angehörigen in dieser herausfordernden Situation steht dabei im Fokus.</p> <p>Die Studie von Manzari et al., welche 2012 publiziert wurde, stammt aus dem Iran.</p> <p>Die Zielsetzung umfasste Erfahrungen von Angehörigen eines Familienmitgliedes mit diagnostiziertem Hirntod, mit der Anfrage um einer Organspende, zu sammeln.</p>	<p>Ein qualitativer Ansatz wird verfolgt und das menschliche Erleben und Gefühlen werden untersucht.</p> <p>Es waren 14 Familien, welche einer Organspende zugestimmt hatten und einverstanden waren mit der Teilnahme an der Studie. Familien, welche eine Organspende abgelehnt und der Teilnahme zugestimmt haben, beliefen sich auf 12 Teilnehmende.</p> <p>Durch deskriptive, unstrukturierte Interviews wurden Daten gesammelt und inhaltlich analysiert. Zusätzlich fanden informelle Interviews statt. So entstand schlussendlich eine Stichprobe von 35 Teilnehmenden, welche Angehörige von 26 Patienten und Patientinnen darstellen.</p> <p>Zwischen drei und 18 Monaten nach dem Tod des Familienmitgliedes wurden die Interviews durchgeführt.</p> <p>Während den Gesprächen wurden Feldnotizen zur nonverbalen Kommunikation wie zum Beispiel Gesten festgehalten.</p> <p>Die aufgezeichneten Interviews wurden transkribiert. Die Inhaltsanalyse der Daten ergab 272 Codes und 10 Kategorien und zwei Themen.</p>	<p>Inhaltlich greifen die Forschenden Themen der Religiosität bzw. Spiritualität auf, welche für diese Bachelorarbeit ausgeschlossen und dementsprechend nicht aufgeführt werden.</p> <p>Das erste Thema bezieht sich auf wünschenswerte und angenehme Erfahrungen der Angehörigen. Die berichteten Erfahrungen beziehen sich auf Gefühle und Haltungen nach einer Organspende. Den Spendefamilien half es bei der Bewältigung der Trauer, wenn sie wussten, dass die Organe jemand anderem das Leben retten konnte. Einige Angehörigen äusserten Bedenken hinsichtlich der Effizienz des Transplantationsprozesses nach der Spende. Die Angehörigen meinten, dass sie ein Maximum an Zufriedenheit und Freude erreichen könnten, wenn sie gewusst hätten, dass die Transplantation erfolgreich war und es der empfangenden Person gut ging.</p> <p>Das zweite Thema beschreibt die Trauer der Angehörigen und in einer Unterkategorie werden nicht erfüllte Bedürfnisse beschrieben. Angehörige äusserten nach der Entscheidung zur Spende Zweifel, durch falsche Vorstellungen oder Missverständnisse von Hirntod und Koma. Aufgrund von Filmen und negativem Feedback von ihrem Umfeld, dass das Familienmitglied wieder aufwachen könnte, äusserten einige Angehörige, dass sie eine zu schnelle Entscheidung getroffen haben. Im Kontrast dazu beschrieben Familien, welche gut über den Hirntod informiert waren, keine negativen Gefühle nach solchem Feedback aus dem Umfeld zu haben.</p>	<p>Die Forschenden benennen, dass es das Wichtigste ist, dass Gesundheitsfachpersonen Bedürfnisse von Angehörigen erkennen und nicht auf eine Zustimmung zur Organspende abzielen sollen. Um die Angehörigen zu unterstützen wird beschrieben, dass akkurate Informationen über die Diagnose Hirntod und den Unterschied zum Koma aufgezeigt werden sollten.</p> <p>Ausserdem gehört dazu, dass Fragen wahrheitsgemäss beantwortet werden, um eine Vertrauensbasis zu schaffen und den Angehörigen bei ihrer Entscheidung beizustehen.</p>

## Würdigung der Studie Manzari et al. (2012)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Zielsetzung von Manzari et al. (2012) greift mit ihrer klar definierten Zielsetzung nicht direkt relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit auf. Wenige Themen in den Ergebnissen und in der Diskussion werden als wesentlich gewertet. Dies umfasst beispielsweise Implikationen für Gesundheitsfachpersonen in der Praxis. Es wird keine explizite Forschungsfrage genannt. Die Problemstellung und der Forschungsbedarf werden anhand empirischer Literatur erörtert.</p>	<p>Die Studie ist im EMED-Format gegliedert und übersichtlich. Da menschliches Erleben untersucht wird, ist das qualitative Studiendesign mit nachfolgender Inhaltsanalyse passend.</p> <p>Die Stichprobe wurde mittels non-probability Sampling gezogen und eine Datensättigung konnte erreicht werden. Somit wird angenommen, dass die Ergebnisse repräsentativ sind und auf die gleiche Population übertragen werden können.</p> <p>Bei der Stichprobenziehung ist aufgrund von variierenden Angaben von der Anzahl Teilnehmenden nicht nachvollziehbar wie viele Teilnehmenden und Fälle von Patienten und Patientinnen schliesslich inkludiert waren.</p> <p>Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt und ein Interessenskonflikt wurde verneint.</p>	<p>Die Ergebnisse werden in einem Fliesstext dargestellt und unterstützt mit Tabellen und Zitaten. Das Phänomen wird beleuchtet und Reichhaltigkeit der Daten spiegelt sich wider in den Ergebnissen.</p> <p>Die zwei Überthemen der Ergebnisse wirken nicht passend, die Unterthemen sind jedoch gut aufgeteilt.</p>	<p>In der Diskussion werden die Ergebnisse mit empirischer Literatur verglichen und interpretiert. Limitationen und weiterer Forschungsbedarf werden keine benannt.</p>

### Güte/ Evidenzlage der Studie Manzari et al. (2012)

Durch das Begleiten der Studien bei der Datenerhebung mit zwei externen Experten für qualitative Forschung wurde die Bestätigung gewährleistet. Die Zuverlässigkeit wurde gefördert, indem nach jedem Interview eine Transkription und Inhaltsanalyse erfolgte. Dadurch wurden die Daten regelmässig verglichen, bis eine Datensättigung bestätigt werden konnte. Die Glaubwürdigkeit wurde durch Triangulation von Feldnotizen zur nonverbalen Kommunikation während der Interviews erreicht. Durch Darlegen von Zitaten der Teilnehmenden in den einzelnen Kategorien ist eine Übertragbarkeit gewährleistet. Obwohl keine Implikation für weiteren Forschungsbedarf genannt wird, kann die Studie das Phänomen beleuchten und die Resultate als Impuls für weitere Forschung dienen. Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) befindet sich diese Studie auf der niedrigsten Stufe (Level 6). Für die Ergebnisse dieser Studie, die sich auf menschliches Erleben bezieht, ist die Evidenz angemessen.

## Anhang H: AICA Raster der Studie Michetti et al. (2018)

### Zusammenfassung der Studie Michetti et al. (2018)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie befasst sich mit der Thematik einer möglichen Organspende, wobei Angehörige von Familienmitgliedern mit diagnostiziertem Hirntod entscheiden müssen, ob sie die Organe spenden möchten oder nicht.</p> <p>Das Erleben der Angehörigen in dieser herausfordernden Situation steht dabei im Fokus.</p> <p>Die amerikanische Studie von Michetti et al., welche 2018 publiziert wurde verfolgte dieses Ziel: Es sollen Methoden für die Edukation bezüglich Organspende für Angehörige in Wartezimmern der Intensivstation ermittelt werden.</p>	<p>Das Ziel der Studie wurde mittels qualitativer und quantitativer Untersuchungen, einer sogenannten Mixed-Method, verfolgt. Dazu wurden semistrukturierte Interviews durchgeführt, in welchen Kategorien und Variablen ermittelt wurden, welche in der nachfolgenden dreiteiligen Umfrage inkludiert wurden. So sollten die Präferenzen zum Erhalten von Informationen über die Organspende gesammelt werden.</p> <p>In dieser qualitativen Stichprobe wurden zwölf Angehörige von Patienten und Patientinnen inkludiert, welche intubiert auf der Intensivstation hospitalisiert waren. Angehörige wurden exkludiert, wenn das behandelnde ärztliche Team vermutete, dass der Tod des Familienmitgliedes innerhalb weniger Tagen bevorstand. Ebenfalls war ein Ausschlusskriterium, wenn ein Gespräch zur Organspende zu erwarten war. So sollte ausgeschlossen werden, dass die Meinung der Angehörigen bezüglich der Organspende nicht beeinflusst werden konnte.</p> <p>Die erste Phase, die qualitativen Interviews, beinhaltete die Transkription der Gespräche. Anschliessend wurden die Ergebnisse codiert und die Analyse führte zu Themen, welche Bedenken, Präferenzen, Einflüsse und allgemeine Missverständnisse über die Organspende beinhalteten.</p> <p>In der zweiten Phase wurden aufgrund der Interviewergebnisse ein quantitativer Fragebogen mit geschlossenen Fragen erstellt. Diese Umfrage diente dazu, Hintergrundinformationen über die Teilnehmenden, ihren Wissensstand zur Organspende und die Präferenzen zum Erhalt von Informationen zur</p>	<p>Durch die Analyse der qualitativen Daten liessen sich vier Kategorien formen.</p> <p>Die erste Kategorie umfasste Motivationen und Entmutigungen zur Organspende. Darin wird beschrieben, weshalb Teilnehmende eine Organspende zustimmten oder ablehnten. Als Hindernisse einer Organspende wurden diverse Faktoren benannt. Darunter fällt beispielsweise die mangelnde Aufklärung über das Organspendeverfahren, die Sorge über eine weniger gute Behandlung des Familienmitgliedes nach der Zustimmung, die Befürchtung, dass eine Organspende dem Tod vorausgehen würde.</p> <p>Die zweite Kategorie beschreibt Mythen, welche die Angehörigen über den Hirntod und die Organspende annahmen. Angehörige lehnten eine Organspende ab, wegen falschen Vorstellungen darüber. Dazu gehörte die Annahme, dass ihr Familienmitglied ausgeschlossen würde, aufgrund von Alter, Gesundheitszustand oder Medikamenten. Als zweiter Aspekt wurde genannt, dass es nicht möglich ist festzustellen, ob jemand «wirklich tot» ist. Dazu kommt, dass sie annahmen, der Zustand des Familienmitgliedes könnte trotz des diagnostizierten Hirntodes reversibel sein.</p> <p>Die dritte Kategorie stellt die Einflüsse über die Perspektive zur Organspende dar, wie beispielsweise die Medien.</p> <p>Die Präferenzen für das Erhalten von Informationen zum Hirntod und der Organspende</p>	<p>Im Vergleich mit empirischer Literatur beschreiben die Forschenden, dass ein Grossteil von Angehörigen meinen, sie wüssten, was der Hirntod bedeutet. Dabei wird berichtet, dass bis zu einem Drittel der Angehörigen das Konzept des Hirntodes nicht vollständig versteht und es wird benannt, es sei wichtig, dieses Wissensdefizit zu kennen.</p> <p>Das Verständnis der Angehörigen kann die Spenderaten beeinflussen und wurde mit der Zufriedenheit der Entscheidung in Verbindung gebracht.</p>

	<p>Organspende zu sammeln. Für jedes der drei Elemente der Umfrage wurden Häufigkeiten und Prozentsätze in der Analyse zusammengefasst. Der exakte Test nach Fisher wurde genutzt, um die Unabhängigkeit zweier Variablen zu bewerten. Um die Korrelation zwischen zwei Variablen zu quantifizieren, wurde Spearman's <math>\rho</math> verwendet. Um die statistische Signifikanz der Korrelationskoeffizienten zu bestimmen, wurde der Student t-Test angewendet. Die statistische Signifikanz wurde mit <math>\alpha = 0.05</math> bewertet und alle Tests waren dabei zweiseitig.</p>	<p>werden in der vierten Kategorie dargelegt. Die Mehrheit der Teilnehmenden erwähnte, dass Informationen zu den entsprechenden Themen in Form von Aufklärungsmaterial beispielsweise im Wartebereich aufgelegt werden sollte. Dabei wurden Broschüren mit einfacher, nicht-technischer Sprache als Möglichkeit aufgegriffen. Es wird benannt, damit sich die Angehörigen auf diese Informationen einlassen können, ist es wichtig, dass die schlechte Prognose oder auch Diagnose des Hirntodes vorher thematisiert wurde. Diese Informationen wurden im quantitativen Teil weiter untersucht und die Analyse der Daten führten zu den nachfolgenden signifikanten Ergebnissen. Drei von vier Teilnehmenden waren der Meinung, dass Informationen zur Organspende bezüglich ihrer Entscheidung einer Zustimmung oder Ablehnung hilfreich gewesen wären. Die Präferenzen zur Bereitstellung dieser Informationen variierten zwischen Broschüren im Wartezimmer und einer Webseite. Die Organspende sollte erst zum Thema werden, wenn die Diagnose Hirntod kommuniziert und Zeit gegeben wurde, diese Information setzen zu lassen. Es wird benannt, dass ein möglicher Nachteil von Broschüren im Wartebereich ist, dass Angehörige die Informationen aktiv suchen müssen und dies möglicherweise weniger tun. In den Ergebnissen dieser Studie wurde keine signifikante Korrelation zwischen dem subjektiven Empfinden zum Wissensstand über den Hirntod und dem tatsächlichen Wissensstand gefunden</p>	
--	---	--	--

## Würdigung der Studie Michetti et al. (2018)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Studie von Michetti et al. (2018) greift relevante Aspekte für die Fragestellung dieser Bachelorarbeit in der Zielsetzung auf. Diese relevanten Aspekte beinhalten die Präferenzen von Angehörigen beim Erhalten von Informationen über die Organspende zu sammeln.</p> <p>Es wird keine Fragestellung genannt, das Ziel wird jedoch klar definiert. Der Forschungsbedarf und die Problemstellung werden mit empirischer Literatur aufgezeigt.</p>	<p>Das Studiendesign der Mixed Method ermöglicht zuerst eine vertiefere Einsicht in das Phänomen und danach eine genaue Auseinandersetzung der gefundenen Kategorien.</p> <p>Die Stichproben des qualitativen und des quantitativen Teils wurde durch non-probability Sampling gezogen. Eine Datensättigung des qualitativen Teils wurde erreicht und somit wurden keine weiteren Teilnehmende rekrutiert.</p> <p>Es wird benannt, dass die Ergebnisse der gesamten Studie für Angehörige von Familienmitgliedern auf der Intensivstation repräsentativ sind. Jedoch beschreiben die Forschenden, dass die gesammelten Daten sich anders verhalten könnten, wenn eine Organspende tatsächlich in Frage käme.</p> <p>Die Datenerhebung und Analyse beider Ansätze sind präzise beschrieben.</p> <p>Für diese Studie wurde keine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt, jedoch wird benannt, dass keine Interessens- oder ethische Konflikte bestehen.</p> <p>Die Studie ist im EMED-Format übersichtlich gegliedert.</p>	<p>Die Ergebnisse sind unterteilt in den qualitativen und quantitativen Teil und werden in der Diskussion zusammengebracht.</p> <p>Zitate der Teilnehmenden werden im Fliesstext des qualitativen Teils präsentiert. Die übersichtlichen Tabellen mit den Kategorien und der Signifikanz ergänzen den Teil der Ergebnisse.</p> <p>Die Reichhaltigkeit der Daten ist dargestellt und es werden präzise Ergebnisse benannt. Das Phänomen der Organspende bei Patienten oder Patientinnen ohne Registrierung bezüglich der Organspende wird beleuchtet.</p>	<p>In der Diskussion werden zusätzlich die Ergebnisse interpretiert und mit empirischer Literatur verglichen. Limitationen und Implikationen für zukünftige Forschung werden benannt.</p>

### Güte des qualitativen Teils der Studie Michetti et al. (2018)

Die Bestätigung ist nicht gewährleistet, da keine Begleitung durch eine externe Person stattgefunden hat. Die Zuverlässigkeit wurde gefördert, dadurch dass die Transkriptionen durch ein professionelles Transkriptionsunternehmen vorgenommen wurden. Ausserdem entwickelten zwei Forschende das Codebuch und die codierten Daten wurden nach Unstimmigkeiten durch eine dritte Person des Forschungsteams überprüft. Die Datenanalyse wurde präzise beschrieben. Die Glaubwürdigkeit wurde durch das Erstellen von Feldnotizen, die zur Triangulation genutzt werden, gewährleistet. Die Glaubwürdigkeit ist sichergestellt durch das Anreichern der Ergebnisse mit Zitaten. Die Ergebnisse können für weitere Forschung genutzt werden, was sogleich mit dem quantitativen Teil der Studie folgt.

Güte des quantitativen Teils der Studie Michetti et al. (2018)

Das erste Kriterium nach Bartholomeyczik et al. (2008) ist die Objektivität. Dadurch, dass die Teilnehmenden das Phänomen selbst nicht erleben, wird durch die Forschenden versucht, Verzerrungen zu vermindern und die Ergebnisse von anderen Einflüssen unabhängig zu gestalten. Ausserdem erklären die Forschenden, dass sie selbst unabhängig von anderen Einflüssen sind und dass keine Interessenskonflikte vorliegen. Das Studiendesign und das standardisierte Vorgehen bekräftigen die Objektivität. Der Ausschluss bestimmter Personengruppen ist ein Nachteil in dieser Studie. Die Reliabilität oder Zuverlässigkeit wird angezeigt durch die Nennung, ob die Ergebnisse signifikant sind oder nicht. Die signifikanten Ergebnisse sollten bei einer Wiederholung der Studie durch andere Forschenden reproduzierbar sein. Die Übertragung auf die Population von Angehörigen, die eine Entscheidung bezüglich einer möglichen Organspende eines Familienmitgliedes treffen müssen, ist durch die Forschenden als möglicherweise nicht repräsentativ beschrieben. Zusätzlich bekräftigt der Fragebogen, welcher anhand der Ergebnisse der qualitativen Forschung erstellt wurde, die Zuverlässigkeit. Die Validität oder Gültigkeit wird durch das passende Vorgehen zum Forschungsdesign angezeigt. Mithilfe der qualitativen Ergebnisse haben die Forschenden Kategorien ermittelt, anhand deren sie den Fragebogen erstellt haben. Der Fragebogen untersucht den Wissensstand und die Selbsteinschätzung der Teilnehmenden und misst somit, was die Forschenden untersuchen wollten.

Evidenzlage der Studie Michetti et al. (2018)

Das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) ist auf der niedrigsten Stufe (Level 6) angesiedelt.