



Das Angehörigengespräch im Rahmen der postmortalen Organspende aus der Sicht von Ärzt:innen und Pflegenden: Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie aus Österreich

Christiane Posch · Magdalena Flatscher-Thöni

Eingegangen: 17. Oktober 2023 / Angenommen: 21. März 2024 / Online publiziert: 16. Mai 2024
© The Author(s) 2024

Zusammenfassung Die enge Widerspruchslösung in Österreich erlaubt eine postmortale Organspende bei fehlendem Widerspruch zu Lebzeiten, da von einer mutmaßlichen Zustimmung ausgegangen wird. Liegt kein Eintrag im Widerspruchsregister vor, wird die Familie zum mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person befragt.

Um die praktische Umsetzung der Widerspruchslösung in Österreich zu beschreiben, sollen relevante Aspekte der Angehörigengespräche und die Rolle der Familie im Entscheidungsprozess zur postmortalen Organspende identifiziert werden.

Es wurden insgesamt zehn leitfadengestützte Expert:inneninterviews mit Ärzt:innen und Pflegepersonen an einer österreichischen Krankenanstalt durchgeführt, die mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring unter Anwendung von MAXQDA ausgewertet wurden.

Herausforderungen beim Ermitteln des mutmaßlichen Patient:innenwillens im Angehörigengespräch können aufgrund von unterschiedlichen Kulturen/Religionen, Uneinigkeit und Entscheidungsunfähigkeit in der Familie aufgrund von Trauer und der Schwierigkeit der Angehörigen, das Hirntodkonzept zu begreifen, entstehen. Daher ist eine gute Vorbereitung, ausreichend Zeit, interdisziplinäre Zusammenarbeit, das Schaffen von Vertrauen und professionelle Gesprächsführung sowie das Eingehen auf Fragen und Bedürfnisse von Angehörigen durch Ärzt:innen und Pflegepersonen in einem geeigneten Setting notwendig. Die Kommunikation mit Angehörigen bezüglich einer postmortalen Organspende ist sowohl für das Gesundheitspersonal als auch die Familie belastend.

Christiane Posch, BScN MPH · ✉ PD Dr. Magdalena Flatscher-Thöni
Institute of Public Health, Medical Decision Making and Health Technology Assessment, Program on Health Law and Policy, UMIT TIROL – University for Health Sciences and Technology, Eduard-Wallnoefer-Zentrum 1, 6060 Hall in Tirol, Österreich
E-Mail: Magdalena.Flatscher-Thoeni@umit-tirol.at

Anhand der Ergebnisse wird die Anwendung des Kommunikationsleitfadens der Gesundheit Österreich mit Erweiterung um die Information zur Gesetzeslage sowie regelmäßige Kommunikationsschulungen des Gesundheitspersonals empfohlen. Zudem wird eine flächendeckende Information der Bevölkerung zur Förderung der intrafamiliären Diskussion gefordert.

Schlüsselwörter Angehörigengespräche · Rolle der Familie · Postmortale Organspende · Österreich · Widerspruchslösung · Opt-out

Communication with relatives in the context of postmortem organ donation from the perspective of physicians and nurses: results of a qualitative interview study from Austria

Abstract

Background Austria's strict presumed consent law allows postmortem organ donation without a patient's objection during life. If an entry in the opting-out registry is absent, the family is consulted about the deceased's presumed willingness for donation.

Aim To describe the practical implementation of presumed consent legislation in Austria, relevant aspects of the conversation with relatives and the role of the family in the decision process on postmortem organ donation should be identified.

Methods A total of ten guided expert interviews with physicians and nurses from an Austrian hospital were conducted, wherein a qualitative content analysis according to Mayring using MAXQDA was performed.

Results Challenges in determining the patient's presumed willingness in conversation with relatives may arise due to different cultures/religions, disagreement, and inability of familial decision-making due to grief and the difficulty in understanding the concept of brain death. Therefore, good preparation, enough time, interdisciplinary cooperation, building trust and professional communication, and addressing relatives' questions and needs by healthcare staff in an appropriate setting are necessary. Communication with relatives in the context of postmortem organ donation is stressful for both healthcare professionals and families.

Conclusion Based on the results, recommendations include applying the communication guideline of Gesundheit Österreich GmbH, extending it with legal information, and providing regular communication training for health staff. In addition, nationwide education on the importance of intrafamilial discussion is required.

Keywords Conversation with relatives · Role of the family · Postmortem organ donation · Austria · Presumed consent · Opt-out registry

Einleitung

Auf Basis der rechtlichen und ethischen Grundsätze der World Health Organization (1991) sowie den Empfehlungen des Europarats (1978)¹ entwickelten sich in den letzten Jahrzehnten unterschiedlichste Transplantationsgesetze in Europa (Shaw et al. 2017; Scholz 2020). Die Rolle der Familie bei der Entscheidung für eine postmortale Organspende ist damit an nationale Gesetze gebunden: So spielen in Ländern wie Österreich oder Argentinien Familienmitglieder in der Entscheidung *ex lege* keine Rolle, in anderen Ländern (z.B. Frankreich, Spanien oder Deutschland) hat die Familie die Möglichkeit, über den Patient:innenwillen zu informieren oder diesen zu aktualisieren. Nichtsdestotrotz erlaubt kein Land der Familie, eine prämortale Entscheidung der verstorbenen Person hinsichtlich der postmortalen Organspende zu überstimmen – Länder wie beispielsweise Schweden, Finnland und Belgien verbieten dies sogar explizit in den relevanten Rechtsnormen. Die Familie hat demnach aus rechtlicher Sicht die Möglichkeit, über den Patient:innenwillen *post mortem* zu informieren, allerdings nicht an Stelle der betroffenen Person eine Entscheidung zu treffen (Delgado et al. 2019). Obwohl die Entscheidungsautorität der Familie *de lege* beschränkt ist, werden die Angehörigen in den meisten Ländern in der Praxis wesentlich stärker in den Entscheidungsprozess mit einbezogen als von der Gesetzgebung vorgesehen (González et al. 2021).

Im Jahr 2021 lag Österreich weltweit auf Platz sechs und europaweit auf Platz vier der meisten postmortalen Organspenden. Die internationale Rangliste wird von den USA und Spanien angeführt. Neben den USA und Kanada verzeichnet Europa im globalen Vergleich die höchsten Organspenderaten (ÖBIG-Transplant 2023). Die hohe Spenderate und die daraus resultierende relativ kurze Wartezeit ist auf die österreichische Gesetzgebung zurückzuführen: Die aktuell gültige enge Widerspruchsregelung in Österreich ist nach Empfehlung des Europarats seit 1982 rechtlich geregelt. Im Jahr 2012 wurde hierfür das bis heute geltende Organtransplantationsgesetz² (OTPG) geschaffen (Mühlbacher 2017). Obwohl die Familie in Österreich keine gesetzliche Parteistellung hat, wird sie bei fehlendem Eintrag im Widerspruchsregister zum mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person bezüglich postmortaler Organspende befragt (Gerber et al. 2019).

Im Gegensatz zur informierten/ausdrücklichen Zustimmung (*opt-in*), die beispielsweise in Litauen oder in Deutschland (sog. Entscheidungslösung) Anwendung findet, wird bei der Widerspruchsregelung (*opt-out*) von einer mutmaßlichen Zustimmung zu einer postmortalen Organspende durch die verstorbene Person ausgegangen, wenn zu Lebzeiten nicht aktiv widersprochen wurde. In Europa ist die *opt-out*-Regelung am weitesten verbreitet, während außerhalb von Europa das *opt-in*-System gängiger ist (Delgado et al. 2019; González et al. 2021). Die Wahl des Einwilligungssystems unterliegt auch ethischer Überlegungen – in Österreich wird statuiert, dass ein Ausgleich zwischen Pietät und Achtung philosophischer und re-

¹ Council of Europe/Committee of Ministers (1978) Resolution (78) 29 on Harmonisation of Legislations of Member States relating to Removal, Grafting and Transplantation of Human Substances. <https://rm.coe.int/09000016804bd0a8>. Zugegriffen: 22. März 2024.

² Bundesgesetz über die Transplantation von menschlichen Organen BGBI I 2012/108.

ligiöser Überzeugungen (Spender:in) gegenüber den Gütern Gesundheit und Leben (Empfänger:in) geschaffen werden sollte, wobei Letztere insgesamt höher bewertet werden (Stiebellehner 2018).

Unter Betrachtung der vier medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress (2019) kann es bei unbekanntem Willen der verstorbenen Person auf Basis des Benefizienzprinzips zu einem Konflikt zwischen der Fürsorge gegenüber Organspender:innen und -empfänger:innen kommen. Ein Schaden für die verstorbene Person kann durch eine Organspende trotz prä mortal erklärter oder mutmaßlicher Ablehnung entstehen, weil es sich hierbei um die Verletzung postmortaler Persönlichkeitsrechte handelt. Unter Berücksichtigung des Gerechtigkeitsprinzips kann die Widerspruchslösung positiv bewertet werden, da sie dazu beiträgt, die Anzahl verfügbarer Organe zu erhöhen, und somit die Dringlichkeit möglicher Allokationsentscheidungen verringert. Dies kann zum einen dazu beitragen, das Risiko von ungerechtfertigter Diskriminierung zu verringern. Zum anderen kann aber eine unzureichende Verbreitung von Informationen auch dazu führen, dass bestimmte Personengruppen diskriminiert und ein Schweigen seitens der Betroffenen falsch interpretiert werden (Marquardt 2017). Wie sich zeigt, hat das medizinethische Prinzip der Autonomie im Sinne des Selbstbestimmungsrechts von Patient:innen in den letzten Jahrzehnten immer stärker an Bedeutung gewonnen. Demnach werden darunter ebenso eine fachgerechte Aufklärung und die Möglichkeit einer reflektierten Willensbildung und -bekundung subsumiert (Kreß 2016; Formoso et al. 2021). Bei der postmortalen Organspende kommt eine Sonderform der Autonomie zum Tragen, indem die Entscheidung prä mortal getroffen werden muss. Da die meisten Menschen die Kontrolle über ihren eigenen Körper als grundlegendes Recht betrachten, wird die Organentnahme ohne persönliche Zustimmung im Allgemeinen als ethisch fragwürdig oder unrechtmäßig interpretiert. Daher ist eine prä mortale Bekundung der Spendenbereitschaft anzustreben bzw. beim Fehlen dieser Bekundung den mutmaßlichen Wünschen – welche in der Regel durch die Familie überbracht werden können – Folge zu leisten (Fenner 2018). Eine stellvertretende Entscheidung durch die Familie sollte aber nur dann getroffen werden, wenn Grund zur Annahme besteht, dass diese Entscheidung tatsächlich den (mutmaßlichen) Wünschen der verstorbenen Person und nicht den persönlichen Werten der Familienangehörigen entspricht. Dabei sind die sozialen, moralischen, spirituellen und religiösen Werte der betroffenen Person zu berücksichtigen (Marquardt 2017; Formoso et al. 2021). Medizinethisch betrachtet würde eine Organspende bei dokumentiertem Widerspruch oder eine generelle Entscheidungsfreiheit der Familie ungeachtet des (mutmaßlichen) Willens der verstorbenen Person eine Missachtung der individuellen Autonomie darstellen (Formoso et al. 2021). „Die Achtung des Patientenwillens (unmittelbar oder mittelbar) ist für die Entscheidungsfindung unabdingbar und Ausdruck des Respekts vor der Würde des Menschen“ (Wallner et al. 2010, S. 118).

Mehrere empirische Studien weisen darauf hin, dass die Präferenzen der österreichischen Bevölkerung bezüglich Einwilligungsregelungen zur postmortalen Organspende dem vorherrschenden Organspendegesetz entsprechen, sodass davon ausgegangen werden kann, dass eine breite Akzeptanz der engen Widerspruchsregelung gegeben ist (Stadlbauer et al. 2013; Rodríguez-Arias et al. 2021; Molina-Pérez et al. 2022).

Der Blick in die Praxis der postmortalen Organspende zeigt, dass Familie in den meisten europäischen Ländern wesentlich stärker in den Entscheidungsprozess miteinbezogen wird als dies die Gesetzgebung vorsieht. Durch die unterschiedliche praktische Handhabung ist ein Ländervergleich hinsichtlich der Rolle der Familie in der Entscheidung über eine postmortale Organspende limitiert (Delgado et al. 2019; González et al. 2021). Im Rahmen dieser Handlungsmöglichkeiten ist der Einfluss der Familie auf die Entscheidung über eine postmortale Organspende in der Praxis beobachtbar von großer Bedeutung, da in vielen Ländern eine Ablehnung der Spende durch die nächsten Angehörigen der Hauptgrund für nicht-durchgeführte Organtransplantationen (Delgado et al. 2019) ist – so auch in Österreich mit einer Ablehnungsquote von ca. 10–20% (Mühlbacher 2017; Gerber et al. 2019). Zudem stellt die Kommunikation mit den Angehörigen im Zusammenhang mit einer Organspende vor allem bei unbekanntem Organspendewunsch einerseits für die Familie von potenziellen Organspender:innen und andererseits auch für das betreuende Personal in Krankenanstalten eine große Herausforderung dar (Jöbges et al. 2019; May und Fischer 2021).

In Österreich gibt es keine gesetzlich festgelegten Kriterien über die Durchführung von Angehörigengesprächen bezüglich postmortalen Organspende (Gerber et al. 2019). Von Seiten der Gesundheit Österreich GmbH (GOEG 2023) wird für die Kommunikation mit Angehörigen in diesem Zusammenhang ein standardisierter Leitfaden zur Verfügung gestellt, der allerdings nicht rechtlich bindend ist. Die Empfehlungen dieses Leitfadens sehen vor, bei festgestelltem Hirntod und fehlendem Eintrag ins Widerspruchsregister den Familienangehörigen die Todesnachricht zu übermitteln und im selben Gespräch über eine postmortale Organspende zu sprechen. Der Schwerpunkt soll darin liegen, den mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person bezüglich postmortalen Organspende durch die Familienangehörigen zu eruieren und auf Basis dessen eine Entscheidung für oder gegen eine Organspende zu treffen.

Über die Durchführung von Angehörigengesprächen und die Rolle der Familie bezüglich der postmortalen Organspende gibt es vor allem im deutschsprachigen Raum nur wenig empirische Literatur (Dier und Hörmann 2015; Deutscher Ethikrat 2015; Jöbges et al. 2019; May et al. 2021; May und Fischer 2021). Ferner ist eine Implementierung der Ergebnisse aus anderen Ländern in die Praxis aufgrund der unterschiedlichen gesetzlichen Einwilligungssysteme zur postmortalen Organspende (opt in/opt out, soft/hard) mit Vorsicht zu betrachten. Daher verfolgt die vorliegende qualitative Interviewstudie die Zielsetzung, anhand von Expert:inneninterviews mit ärztlichem und pflegerischem Personal relevante Aspekte und Inhalte der Gesprächsführung mit Angehörigen zu erheben und die tatsächliche Rolle der Familie bei der Entscheidung zur postmortalen Organspende in Österreich zu identifizieren.

Methoden

Um ein möglichst umfassendes Bild der praktischen Umsetzung der österreichischen Widerspruchslösung zu erhalten, rücken subjektive Wahrnehmungen und Erfahrungen ins Zentrum des Forschungsinteresses. Da die qualitativ-empirische Sozialfor-

schung eine tiefe und differenzierte Analyse solcher Phänomene zum Ziel hat, wurde ein qualitativer Ansatz gewählt (Misoch 2019).

Die Datenerhebung erfolgte anhand von leitfadenbasierten qualitativen Expert:inneninterviews. Durch Anwendung des SPSS-Prinzips nach Helfferich (2011) wurden literaturgestützt Interviewleitfäden für Ärzt:innen und Pflegepersonen erstellt, die sich aus offenen, erzählgenerierenden Fragen zu (1) notwendigen Strukturen, (2) der praktischen Durchführung, (3) den Herausforderungen und (4) persönlichen Wahrnehmungen von Angehörigengesprächen bezüglich postmortaler Organspende zusammensetzen. Da die Gesprächsführung mit den Angehörigen hinsichtlich der Übermittlung von Diagnose und Todesnachricht sowie der Frage nach einer Organspende im ärztlichen Tätigkeitsbereich im Sinne des OTPG liegt und entsprechend der relevanten Empfehlungen der GOEG (2023) diese Gespräche auch durch eine Pflegeperson begleitet werden sollten, wurde als Studienpopulation Ärzt:innen und Pflegepersonen festgelegt. Die Rekrutierung erfolgte anhand eines selektiven Samplingverfahrens durch E-Mail-Information, um eine freiwillige Teilnahme sicherzustellen (Akremi 2019).

Das Forschungsvorhaben wurde vorab durch ein zuständiges Ethikgremium³ als unbedenklich eingestuft. Nach Einholung der institutionellen Bewilligung wurden Ärzt:innen und Pflegepersonen einer österreichischen Krankenanstalt rekrutiert, denen durch ihre langjährige Erfahrung im Umgang mit Angehörigen von potenziellen Organspender:innen der Expert:innenstatus zugeschrieben werden kann (Helfferich 2019). Der pädiatrische Bereich wurde ausgeschlossen, da aufgrund der fehlenden Einwilligungsfähigkeit bis zum vollendeten 14. Lebensjahr die Eltern die Rolle der gesetzlichen Vertretung einnehmen (Kreß 2016). Die Teilnehmer:innen erhielten im Vorfeld eine schriftliche Information zur Studie und der Einhaltung von Datenschutz und Anonymität. Zu Beginn der Interviews wurde nach erneuter mündlicher Aufklärung eine schriftliche Einwilligung zur Aufnahme und Auswertung der Daten eingeholt. Schließlich wurden acht Interviews persönlich und zwei virtuell mit Videoaufnahme durchgeführt, welche durchschnittlich 25 min dauerten.

Die Expert:inneninterviews wurden im Anschluss nach Kuckartz (2008) transkribiert und anonymisiert. Unter Zuhilfenahme der Analysesoftware MAXQDA 2022 folgte eine strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2022). Durch die Ableitung von thematischen Hauptkategorien aus dem Interviewleitfaden und ergänzenden Themen, die sich aus dem Datenmaterial ergaben, wurde ein deduktiv-induktives Kategoriensystem entwickelt. Im nächsten Schritt erfolgte eine erneute Kodierung unter Anwendung eines regelgeleiteten Kodierleitfadens, welcher die Definition der einzelnen Kategorien, zugehörige Ankerbeispiele und Kodierregeln für eine eindeutige Zuordnung des Datenmaterials zu den einzelnen Kategorien beinhaltet. Nach mehrmaligem Materialdurchlauf wurde das Kategoriensystem revidiert und präzisiert. Im letzten Schritt erfolgte die Analyse der Hauptkategorien und die Interpretation der gewonnen Erkenntnisse in Hinblick auf die Forschungsfrage.

³ RCSEQ (Research Committee for Scientific Ethical Questions) – Freiwillige Ethikkommission der Privatuniversität UMIT Tirol und der Fachhochschule Gesundheit (fhg) – Zentrum für Gesundheitsberufe Tirol GmbH.

Ergebnisse

Im Zeitraum von Jänner bis März 2023 wurden fünf Ärzt:innen und fünf diplomierte Pflegepersonen im Rahmen von leitfadenbasierten Expert:inneninterviews zur praktischen Umsetzung der Widerspruchslösung in Österreich befragt. Die zwei weiblichen und acht männlichen Teilnehmer:innen waren im traumatologischen, kardiologischen, (neuro-)chirurgischen und neurologischen Intensiv- sowie Anästhesiebereich tätig und hatten zwischen 11 und 34 Jahren (Mittelwert: 22,6 Jahre) Berufserfahrung. Sieben der zehn Befragten hatten eine leitende oder stellvertretende Führungsposition inne. Alle Befragten weisen ein hohes Maß an Erfahrung mit Angehörigengesprächen auf, da dies einen Teil der täglichen Berufspraxis für beide Berufsgruppen darstellt. Die Kommunikation bezüglich postmortalen Organspende findet allerdings seltener statt, da auf den meisten Stationen nur wenige Male im Jahr potenzielle Organspender:innen betreut werden. Hier zeigt sich, dass aufgrund des Personalschlüssels die befragten Ärzt:innen wesentlich häufiger an der Gesprächsführung beteiligt sind als Pflegepersonen. Beide Berufsgruppen weisen eine wachsende Erfahrung mit solchen Angehörigengesprächen mit zunehmenden Berufsjahren auf. Das Sample kann damit als heterogen beschrieben werden. Es zeigt sich, dass die Ansichten beider Berufsgruppen mehrheitlich übereinstimmen, obwohl sie unterschiedliche Aufgaben in der Kommunikation mit Angehörigen potenzieller Organspender:innen haben.

Vor dem Hintergrund der Zielsetzung der vorliegenden Interviewstudie, nämlich die relevanten Aspekte und Inhalte der Gesprächsführung mit Angehörigen zu erheben und die tatsächliche Rolle der Familie bei der Entscheidung zur postmortalen Organspende in Österreich zu identifizieren, ergab die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring fünf Hauptkategorien, die nachfolgend präsentiert und durch wörtliche Zitate untermauert werden.

Der Ablauf des Angehörigengesprächs

In der ersten Kategorie wird die praktische Ausgestaltung des Angehörigengesprächs bezüglich postmortalen Organspende grundlegend skizziert, welche bei allen Befragten in ähnlicher Art und Weise erfolgt und sich grundlegend nach den Leitfäden für die Kommunikation mit Angehörigen zum Thema postmortale Organspende der GOEG richtet: *„Wir empfehlen allgemein, dass man in dem Gespräch, wo man die Todesmitteilung macht, nicht sofort das Thema Organspende anspricht. Man soll zuerst den Tod mitteilen und dann das Ganze sozusagen sitzen lassen. [...] Ja und im zweiten Teil des Gesprächs ist es dann so, dass man über Organspende spricht“* (17, 15). Die Expert:innen sind sich einig, dass ein Angehörigengespräch zur postmortalen Organspende gut vorbereitet werden muss. Das Überbringen der Todesnachricht und die Frage nach einer Organspende liegt in ärztlicher Hand. Üblicherweise wird das Gespräch aber durch eine Pflegeperson begleitet, welche eine unterstützende und vermittelnde Rolle einnimmt: *„Also das medizinische Gespräch, also das Aufklärungsgespräch ist ja im ärztlichen Tätigkeitsbereich und ist auch gesetzlich so verankert [...] Und die Pflege hat bei uns eigentlich eine sehr starke Rolle als Mitsprecher. [...] Wenn man merkt, dass bei Angehörigen etwas nicht richtig an-*

kommt oder etwas nicht verstanden wurde oder wenn noch Rückfragen sind, kann die Pflegeperson etwas intervenieren“ (12, 9).

Bei Bedarf werden weitere relevante Berufsgruppen wie Dolmetscher:innen, Mitglieder des Transplantationsteams oder Vertreter:innen der Neurologie, Psychotherapie und auch Geistliche vor/während/nach dem Gespräch hinzugezogen. Um Missverständnisse zu vermeiden, werden zu Beginn die Rollen aller Gesprächsteilnehmer:innen geklärt: *„Das ist ganz wichtig, dass der Angehörige weiß, wer der verantwortliche Oberarzt und wer die Pflegeperson ist. Für mich ist es aber auch wichtig, zu wissen, wer ist die Ehefrau oder Schwester oder Lebensgefährtin zum Beispiel“ (16, 17).* In jedem Gespräch über die Frage nach einer Organspende wird den Angehörigen die gesetzliche Grundlage der österreichischen engen Widerspruchslösung erklärt, bevor sie sich für oder gegen eine Organspende aussprechen können. Dabei wird nachdrücklich darauf verwiesen, dass die Entscheidung vom mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person und nicht von den Präferenzen der Angehörigen abhängen sollte: *„Es soll ein offenes Gespräch sein. Es wird auch die juristische Situation ganz klar dargelegt und es muss dann der mutmaßliche Patientenwille, sofern nichts verschriftlicht ist, erkundet werden. Nach diesem Willen wollen wir uns richten“ (14, 25).* Am Ende des Gesprächs *„wird kurz dokumentiert, dass das Gespräch stattgefunden hat, wer dabei gewesen ist und kurz, wie es verlaufen ist, also ob es konsensuell verlaufen ist oder nicht“ (13, 23).*

Notwendige Strukturen und Skills für das Angehörigengespräch

Die Expert:innen sind sich der Wichtigkeit und der notwendigen Sensibilität bei der Gesprächsführung bewusst. Um die Kommunikation mit der Familie so angenehm wie möglich zu gestalten, muss ein geeignetes Setting geschaffen werden: *„Es muss ein Raum sein, der möglichst nicht weit weg ist von der Intensivstation. Der Ort soll ruhig und freundlich sein, Sitzgelegenheiten sollten da sein. Ein Tisch wäre gut [...] Und da gehört dazu, dass man etwas zu trinken hat, Taschentücher da sind und solche Dinge“ (17, 15).* Auch der richtige Gesprächszeitpunkt ist wichtig – die Frage nach der Organspende sollte erst gestellt werden *„wenn der Tod bestätigt ist“ (14, 23).* Die konkrete Durchführung des Gesprächs erfolgt *„möglichst unter der Kernarbeitszeit. Das ist einerseits für die Leute einfacher, vorbeizukommen als in der Nacht und andererseits sind andere Berufsgruppen leichter greifbar. [...] Eine Organexplantation ist ja ein planbarer Prozess“ (16, 23).*

Aber nicht nur der richtige Zeitpunkt sondern auch die Zeit, die den Angehörigen entgegengebracht wird, um die Informationen über den Tod eines Familienmitglieds verarbeiten und die Entscheidung über eine Organspende im Sinne des mutmaßlichen Willens der verstorbenen Person treffen zu können, ist ein wichtiger Teil der Gesprächsführung: *„Es wird das Thema angesprochen, mehrfach angesprochen. Wenn es der Zustand des Patienten zulässt, gibt man ihnen auch die Zeit, eine Nacht darüber zu schlafen, sich Gedanken zu machen“ (19, 37).*

Transparente und ehrliche Informationen im Gespräch zur Schaffung von Vertrauen sind notwendig für ein konstruktives Angehörigengespräch: *„Prinzipiell ist eine korrekte und wahrheitsgetreue Information und eine gute Aufklärung ein ganz wichtiger Punkt“ (110, 35).* Die Expert:innen zählen noch weitere essentielle Kom-

munikationsskills für ein erfolgreiches Angehörigengespräch wie Empathie, Pietät, Erfahrung, Sensibilität, Wertschätzung und Professionalität auf: „*Nachdem diese Gespräche überhaupt nicht einfach sind, ist einer der wichtigsten Punkte, dass diese Gespräche professionell geführt werden. Und das muss man üben! [...] Es muss eine klare Struktur geben, wie vermittele ich diese Botschaft und was hat diese Botschaft zu beinhalten. Der dritte Punkt ist: Wann ist der richtige Zeitpunkt, um Raum für Fragen zu lassen*“ (18, 23).

Um sich geeignet auf das Gespräch vorbereiten und diese Gespräche üben zu können, sind Kommunikationsschulungen notwendig. Hier sind sich alle Expert:innen einig, dass die Kommunikation sowohl der ärztlichen als auch der pflegerischen Ausbildung einen wachsenden Stellenwert einnimmt. Zudem werden vermehrt krankenhausinterne und -externe Kommunikationsfortbildungen angeboten, welche von den Berufsgruppen äußerst positiv beurteilt werden: „*Wir haben jetzt heute die Situation, dass es eine wesentlich bessere Awareness für diese Problematik gibt und es die Möglichkeiten dafür gibt*“ (17, 13). Ein letzter Faktor, der im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse als Voraussetzung für ein erfolgreiches Angehörigengespräch identifiziert werden konnte, ist das interprofessionelle Teamwork: „*Je besser und enger das Ärzte- und Pflgeteam zusammenarbeitet umso besser läuft der Laden. [...] Im Grunde sind Ärzte und Pflege eine Symbiose*“ (12, 15).

Herausforderungen bei der Gesprächsführung

Das österreichische Gesetz sieht vor, dass nach dem mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person gehandelt wird. Gibt es keinen Eintrag im Widerspruchsregister und keine schriftliche Willensbekundung gegen eine Organspende, sind die Ärzt:innen „*verpflichtet, die Angehörigen zu fragen, ob eine Willensbekundung einmal stattgefunden hat. Das ist genauso verbindlich wie ein Eintrag im Widerspruchsregister. [...] Es ganz wichtig, dass man das so anlegt, dass die Angehörigen auf keinen Fall das Gefühl bekommen, sie müssen entscheiden, ob eine Organspende stattfindet. Man muss das ganz klar kommunizieren, dass wir wissen möchten, wie hat der oder die Verstorbene darüber gedacht oder hat er oder sie sich darüber geäußert. Es ist ja leider so, dass die meisten Menschen zu Lebzeiten nichts dazu sagen und das führt dann dazu, dass man gemeinsam versuchen muss, den mutmaßlichen Willen zu ergründen*“ (18, 15). Die Expert:innen beschreiben alle, dass die größte Herausforderung in diesem Gespräch ist, den mutmaßlichen Willen zu ermitteln, da hier oft subjektive eigene Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen oder auch Angst, eine falsche Entscheidung zu treffen, unterbewusst mitspielen. „*Wenn man den Willen des Patienten kennt, dann tun wir uns leicht. [...] Sonst muss ich immer mehr oder weniger raten*“ (18, 33).

Weitere Herausforderungen, die in diesem Prozess auf das Gesundheitspersonal zukommen können, sind die fehlende Erreichbarkeit oder Uneinigkeit der Angehörigen. Da unter adäquater intensivmedizinischer Therapie die Aufrechterhaltung der Organperfusion gewährleistet werden kann, ist in der Regel ausreichend Zeit, die Familie ausfindig zu machen – bei Bedarf auch mit polizeilicher Unterstützung. Sollte die Familie dennoch nicht auffindbar sein „*dann muss man gut abwägen. [...] Aber das ist dann eine Einzelfallentscheidung*“ (16, 33). Schwieriger wird es, wenn

sich die Angehörigen uneinig über den mutmaßlichen Willen zur Organspende sind. Hier bedarf es intensiver Aufklärungsarbeit, um einen Konsens zu erreichen. Meist richtet man sich auch nach den Angehörigen, die dem oder der Verstorbenen am nächsten stehen. Und „*wenn sie sich nicht einig sind, dann muss man, wenn sie das gar nicht wollen, im Zweifel Abstand davon nehmen*“ (17, 17).

Eine weitere Herausforderung in der Kommunikation mit Angehörigen von potenziellen Organspender:innen stellt der Umgang mit anderen Nationalitäten, Kulturen und Religionen dar. Einerseits unterscheiden sich die Organtransplantationsgesetze anderer Länder von der österreichischen engen Widerspruchsregelung und andererseits kommt es häufig vor, dass manche Angehörige verschiedener Religionen „*Angst haben, einer Organspende zuzustimmen, weil sie glauben, das ist mit ihrem Glauben nicht vereinbar*“ (17, 15). Daher ist es auch für die aufklärenden Ärzt:innen wichtig, sich mit den Ansichten zur postmortalen Organspende der unterschiedlichen Religionen auseinanderzusetzen, um Mitglieder verschiedener Glaubensrichtungen in der Entscheidung fundiert unterstützen zu können: „*Die katholische Kirche ist pro Organspende, die evangelische Kirche ist pro Organspende. Im Islam ist es so, dass auch hier die Organspende von den Religionsführern begrüßt wird. [...] Das wissen aber ganz viele nicht. Das habe ich schon erlebt, dass manche Angst haben, einer Organspende zuzustimmen, weil sie glauben, das ist mit ihrem Glauben nicht vereinbar*“ (17, 15).

Belastungen des Gesundheitspersonals durch das Angehörigengespräch

Auf die Frage, ob die Betreuung von Patient:innen mit infauster Prognose oder Hirntod und das Gespräch mit Angehörigen bezüglich postmortaler Organspende belastend sei, geben alle Expert:innen an, dass diese Situation immer belastend ist. Es fällt auf, dass die Ärzte mehr Distanz wahren können und durch den Umgang mit den Angehörigen weniger belastet sind, da sie weniger Zeit direkt an den Patient:innen verbringen und dadurch weniger emotionale Bindung aufbauen. Eine Pflegeperson schildert: „*die Angehörigen geben dem Patienten plötzlich ein Gesicht. Sie sind emotional behaftet, erzählen dir, das hat er gemacht und gesagt, usw. Du weißt dann durch das Angehörigengespräch meistens, ob Kinder da sind [...] Daher sind die Angehörigengespräche sehr belastend. Und da sind teilweise auch schon Tränen geflossen*“ (12, 31). Die meisten Befragten beschreiben, dass die Betreuung und das Angehörigengespräch wesentlich belastender sind, wenn es sich um junge Patient:innen bzw. vor allem, wenn es sich um Eltern mit noch jungen Kindern handelt.

Alle Expert:innen erklären, dass es ausreichend Möglichkeiten gibt, sich Hilfe zu holen, wenn man mit der Situation überfordert ist, wie beispielsweise Peer-Systeme, Psycholog:innen, Coaching-Systeme, Supervisionen, Fallbesprechungen, etc. Aber am häufigsten wird innerhalb des Teams ohne formellen Rahmen über Belastungen gesprochen: „*Man kann ganz, ganz viel mit Gesprächen abfangen und teilweise reicht oft die Frage: Du, geht's dir heute schon gut?*“ (12, 33).

Zwei Pflegepersonen sind auch der Meinung, dass im Bereich der postmortalen Organspende zu wenig Öffentlichkeitsarbeit betrieben wird: „*Es fällt auf, dass viele contra postmortale Organspende sind, weil sie einfach nicht wissen, wie das*

funktioniert und was man damit erreichen kann. Deswegen finde ich, das wird immer noch viel zu viel tabuisiert, das muss viel mehr an die Öffentlichkeit getragen und besprochen werden“ (II, 39).

Einflussfaktoren auf den Angehörigenentscheid

In der letzten Kategorie beschreiben die Ärzt:innen und Pflegepersonen die Herausforderungen, die sich für die Angehörigen im Zuge der Todesmitteilung und Kommunikation über die postmortale Organspende ergeben und in Folge die Entscheidung für eine Explantation beeinflussen können: Die Expert:innen sind sich einig, dass die größte Schwierigkeit für die Angehörigen die Greifbarkeit des Hirntodkonzeptes ist: *„Die schauen optisch von außen gut aus. Die haben von oben bis unten keinen Kratzer, der Brustkorb hebt sich, sie haben ein wunderschönes und stabiles EKG und der Mensch soll jetzt für tot erklärt worden sein? Also das als Laie zu begreifen [...] ich glaube mit dem haben die Angehörigen die größten Probleme. Etwas, das ich beim Hirntod immer wieder höre ‚Spürt er noch was? Kann er mich noch hören? Kann er mich noch wahrnehmen?‘ Dieses Problem zieht sich bei den Angehörigen sehr, sehr häufig durch“ (I8, 17).*

Nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch treten die Angehörigen häufig an die Pflege heran und hinterfragen nicht nur das Hirntodkonzept, sondern lassen sich auch medizinische Details noch einmal erklären, um sie besser verstehen zu können und meist ergeben sich noch viele weitere Fragen z. B. *„Was passiert jetzt als Nächstes? Was passiert, wenn der Patient verstorben ist? Wie kann der Bestatter den Leichnam abholen? Dürfen wir beim Tod dabei sein? Erfahren wir, wer die Organe bekommt?“ (I2, 15)* etc. Ein wichtiges Bedürfnis der Angehörigen in diesem Zusammenhang ist die Möglichkeit des Abschiednehmens. Bei der DCD-Spende kann die Familie ihre:n Angehörige:n bis in den OP-Saal begleiten und nach dem Abschalten der Maschinen und dem Eintritt des Todes innerhalb eines zehnminütigen Zeitfensters Abschied nehmen. Bei Hirntoten wird eine Verabschiedung auf der Station ermöglicht. Auch auf religiös-spirituelle Bedürfnisse wird hier nach Möglichkeit Rücksicht genommen: *„Wenn es die Angehörigen wünschen, ist es möglich eine Krankensalbung zu machen oder wenn sie gläubig sind, einen Priester für die Verabschiedung hinzuzuziehen. Sie können sich dann am Patienten ganz normal verabschieden“ (I2, 17).*

Die Tatsache, *„dass im Rahmen dieser Katastrophe doch noch etwas Positives passiert und dass sie sich daran festhalten können, [...] dass der Tod ihres Mannes, Sohnes, Tochter das Leben von mehreren anderen Menschen vielleicht verbessern oder verlängern kann“ (I3, 35)* kann außerdem die Entscheidung für eine postmortale Organspende durch die Angehörigen fördern und im Bewältigungsprozess und der Trauer helfen.

Abschließend zeigt sich, dass die Zustimmungsrate der Angehörigen stark davon abhängt, wie sie sich im Rahmen des Aufenthalts auf der Station aufgefangen und betreut gefühlt haben. Hier spielen die identifizierten Faktoren wie die richtige Gesprächsvorbereitung, -führung und -setting, der Faktor Zeit, Professionalität, Empathie, Transparenz, emotionale Unterstützung, die Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen, die Rücksichtnahme auf religiös-kulturelle Aspekte und die Mög-

lichkeit des Abschiednehmens eine wichtige Rolle: „*Es ist ein Qualitätskriterium für eine Intensivstation, ob sie eine Zustimmung oder eine Ablehnung haben. [...] Wenn Angehörige sich gut behandelt gefühlt haben, das Vertrauen in die medizinische Versorgung haben, wenn sie gehört und wahrgenommen wurden, dann ist die Zustimmungsrate zur Organspende wesentlich höher*“ (17, 29).

Diskussion

Die Ergebnisse der zehn Interviews zeigen, dass die Angehörigengespräche auf Basis des Kommunikationsleitfadens der GOEG interprofessionell durchgeführt werden. Vorbereitende Kommunikationsschulungen werden von den interviewten Gesundheitsberufen als Unterstützung für Angehörigengespräche, welche für alle Beteiligten als belastend wahrgenommen werden, angesehen. Bei fehlendem Eintrag ins Widerspruchsregister spielt die Familie die Rolle der Überbingerin des mutmaßlichen Willens der verstorbenen Person. Wie sich zeigt, haben die Familienangehörigen in der Praxis bei fehlendem dokumentierten Widerspruch mehr Entscheidungsbefugnis als gesetzlich vorgesehen, was darauf zurückzuführen ist, dass der mutmaßliche Wille trotz professioneller Kommunikation oft schwer erfassbar ist. Gründe dafür sind z. B. die fehlende Kommunikation über die Bereitschaft, innerfamiliäre Uneinigkeiten oder Entscheidungsunfähigkeit der Angehörigen durch die Trauersituation oder kulturelle bzw. religiös-spirituelle Werte. Der größte Einflussfaktor auf den Angehörigenentscheid scheint aber die Greifbarkeit und Akzeptanz des Hirntodkonzeptes zu sein. Wenn nach eingehender Kommunikationsarbeit eine Organspende für die Familie nicht vorstellbar oder die emotionale Last zu hoch ist, wird davon Abstand genommen.

Die Ergebnisse der Expert:inneninterviews bezüglich der Gestaltung des Angehörigengesprächs decken sich mehrheitlich mit dem Leitfaden für Angehörigengespräche zur postmortalen Organspende der GOEG (2023) und Empfehlungen aus der Literatur (Schleicher und Kramar 2009; Wallner et al. 2010; Dier und Hörmann 2015; Hiemetzberger 2016; Chandler et al. 2017; Jöbges et al. 2019; May et al. 2021; May und Fischer 2021).

Der richtige Zeitpunkt für das Angehörigengespräch zur postmortalen Organspende wird in der Literatur kontrovers diskutiert: Einerseits kann durch eine frühzeitige Aufklärung Vertrauen geschaffen werden und eine ausreichende Auseinandersetzung mit dem Sterben stattfinden, andererseits können durch eine möglichst späte Kommunikation unnötige Belastungen reduziert werden (Deutscher Ethikrat 2015; Jöbges et al. 2019). Wie aber aus den vorliegenden Expert:inneninterviews hervorgeht, wird die Frage nach einer Organspende ohne zeitliche Entkopplung von der Todesmitteilung – wie von der GOEG (2023) und dem Ethik-Codex der Barmherzigen Brüder Österreich (Wallner et al. 2010) empfohlen – für alle Beteiligten als weniger belastend wahrgenommen. Obwohl die Anwendung des Leitfadens nicht verpflichtend ist, bietet er den Expert:innen eine gute standardisierte Grundlage für die Gesprächsführung. Der deutsche Ethikrat (2015), May und Fischer (2021) und auch Drexler et al. (2022) empfehlen das Vorgehen nach Handlungsleitfäden und standardisierten Kommunikationstechniken.

Laut den Expert:innen werden Angehörigengespräche bezüglich postmortaler Organspende immer von einem Arzt oder einer Ärztin geführt und durch eine Pflegeperson begleitet. Dies deckt sich mit den Empfehlungen der Literatur, wo vor allem der Pflege eine besondere Bedeutung zukommt, da sie engeren Kontakt zu den Patient:innen und ihren Familien haben und bei Fragen meist die erste Anlaufstelle für Angehörige sind. Dies hat auch zur Folge, dass sich Pflegepersonen wesentlich stärker belastet fühlen als Mediziner:innen (Schleicher und Kramar 2009; Dier und Hörmann 2015; Deutscher Ethikrat 2015; Hiemetzberger 2016; Drexler et al. 2022).

Die Befragten sind sich der Notwendigkeit von Kommunikationsschulungen bewusst, um professionelle Angehörigengespräche zu führen und in weiterer Folge eine Erhöhung der Zustimmungsrates und Reduktion von emotionalen Belastungen zu erreichen. Durch gezielte Kommunikationsschulungen kann die familiäre Zustimmungsrates erhöht werden (Chandler et al. 2017). May et al. (2021) fordern auf Basis ihrer Erkenntnisse zudem jährliche Schulungen aller Teammitglieder. Von Seiten der GOEG werden auch in Österreich jährlich Kommunikationsschulungen angeboten, deren Teilnahme allerdings nicht verpflichtend ist.

Die Interviewteilnehmer:innen weisen darauf hin, der Familie zuerst die rechtliche Lage der Widerspruchslösung in Österreich zu erläutern, um sicherzustellen, dass es sich bei der Entscheidung um den mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person und nicht um die Wünsche der Angehörigen handelt. Weder die GOEG (2023) noch andere Literatur sehen hierfür Notwendigkeit. Wie aus den Befragungen hervorgeht, kann diese Information aber als entscheidender Faktor für eine Zustimmung und Entlastung der Angehörigen gesehen werden, indem sie sich bei unklarer Spendebereitschaft nach dem Gesetz richten. Für die Angehörigen können ethische Konflikte dadurch entstehen, dass sie einerseits in ihrer Entscheidung an den mutmaßlichen Willen der bzw. des Verstorbenen gebunden sind, andererseits werden sie aber auch durch ihre eigenen Gefühle und Wertvorstellungen beeinflusst (Jöbges et al. 2019). Daher muss den Angehörigen laut den Expert:innen unbedingt vermittelt werden, dass nicht *sie* sich für oder gegen eine Organspende aussprechen sollten, sondern eine Entscheidung im Sinne des mutmaßlichen Willens der verstorbenen Person getroffen werden muss. Formoso et al. (2021) beschreiben zudem, dass in opt-out-Ländern die Zustimmungsrates meist erhöht ist, da die Widerspruchslösung die moralische und gesellschaftliche Verpflichtung zu einer postmortalen Organspende suggeriert. Überdies zeigt die Studie von Chandler et al. (2017), dass eine Zustimmung zur Organspende bei den Angehörigen im Nachhinein eher zu Zufriedenheit und eine Ablehnung zu Reue führt.

Aus den Interviews geht hervor, dass die Entscheidung der Familie nach ausreichender Kommunikationsarbeit stets respektiert wird, wenn die verstorbene Person ihren Willen zu Lebzeiten nicht geäußert hat. Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer Befragung in einem niederösterreichischen Krankenhaus (Schleicher und Kramar 2009). Auch in weiterer Literatur wird eine ergebnisoffene Grundhaltung und Respekt sowie die Akzeptanz eines Widerspruchs der Familie nach eingehender Kommunikationsarbeit im Sinne der Fürsorge gegenüber den Angehörigen als ethisch richtig angesehen (Wallner et al. 2010; Deutscher Ethikrat 2015; Hiemetzberger 2016; Jöbges et al. 2019; May und Fischer 2021; Fuchs et al. 2023).

Laut den Erfahrungen der Befragten kennen einige Familien die Wünsche der Verstorbenen nicht, da in den meisten Fällen innerhalb der Familie nicht über die postmortale Organspende gesprochen wurde, was auch in der Literatur bestätigt wird (Hiemetzberger 2016; Shaw et al. 2017; Delgado et al. 2019; Fuchs et al. 2023). Laut einer Eurobarometerumfrage (Europäische Kommission 2010) haben in der EU bisher nur 40% der Befragten innerhalb der Familie über Organspende gesprochen – in Österreich sogar nur 37%. Zudem fühlt sich laut einer aktuelleren Studie (Rodríguez-Arias et al. 2021) der überwiegende Teil der befragten Österreicher:innen nicht ausreichend über die postmortale Organspende informiert. Zwei der befragten Pflegepersonen fordern daher mehr Öffentlichkeitsarbeit zu dieser Thematik. Die Literatur sieht ebenfalls die Notwendigkeit einer Aufklärung der Bevölkerung über das Organspendesystem und die Förderung der Diskussion innerhalb der Familie (Deutscher Ethikrat 2015; Chandler et al. 2017; Delgado et al. 2019; May et al. 2021; Fuchs et al. 2023), denn die Widerspruchslösung ist „nur dann ethisch vertretbar, wenn eine flächendeckende Aufklärung aller Bürger garantiert ist“ (Fenner 2018): Eine mutmaßliche Zustimmung kann eben nur dann als ethisch angemessen betrachtet werden, wenn sich potenzielle Organspender:innen durch ausreichende, leicht zugängliche Informationen einer postmortalen Organspende bewusst sind, eine prämortale Bereitschaft zur Organspende zeigen und die Registrierung eines Widerspruchs mühelos erfolgen kann (Wallner et al. 2010; Marquardt 2017; Formoso et al. 2021). Neben einem Mangel an Information kann aber auch Trägheit zu einer Nichtregistrierung führen. Wird aufgrund dessen eine Organentnahme gegen den vermeintlichen Willen der verstorbenen Person durchgeführt, ist dies moralisch verwerflicher als ein Unterlassen der Organspende bei nicht-dokumentiertem Spendewunsch in einem opt-in-System. Daher ist es sinnvoll, bei fehlendem Registereintrag die Familie als Überbringer des mutmaßlichen Willens zu befragen (Formoso et al. 2021). Während beispielsweise in Deutschland häufig in den Medien philosophisch-ethische Diskussionen über das Hirntodkonzept und die postmortale Organspende geführt wurden, wurde die Thematik in Österreich in den letzten Jahren politisch und medial kaum diskutiert (Mühlbacher 2016). Sowohl Kreß (2016) als auch Hiemetzberger (2016) fordern daher eine umfassende und sachgerechte Information der Bevölkerung – vor allem die Aufklärung Kinder und Jugendlicher – durch den Staat, um sicherzustellen, dass die Entscheidung der Familie dem ausdrücklichen Willen der verstorbenen Person entspricht. Vor allem die Thematisierung im Schulunterricht sowie objektive und kritische öffentliche Debatten und Social-Media-Kampagnen können zu einer Enttabuisierung des Themas in der Bevölkerung führen, die Bildung einer eigenen Meinung und Einstellung sowie innerfamiliäre Gespräche fördern und infolge das Selbstbestimmungsrecht stärken (Fuchs et al. 2023).

Limitationen

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung sollen die praktische Umsetzung der Widerspruchsregelung in Österreich näher beleuchten. Die im Folgenden angeführten Limitationen verdeutlichen, dass die Reichweite der Studie allerdings durch mögliche Selektions- und Informationsbiases begrenzt ist: Obwohl der ös-

terreichischen Krankenanstalt, an der die Expert:innen rekrutiert wurden, aufgrund des Transplantationsspektrums ein repräsentativer Charakter für Österreich zugeschrieben werden kann, können Abweichungen in anderen Transplantationszentren aufgrund institutioneller Unterschiede nicht sicher ausgeschlossen werden. Außerdem kann die selektive Auswahl der Expert:innen limitierend auf die Ergebnisse der Studie wirken. Es ist auch anzunehmen, dass ein Non-Response-Bias, also eine Nicht-Teilnahme aus diversen Gründen, vorliegt, da die Teilnahme auf Freiwilligkeit basiert.

Trotz des teilstandardisierten Interviewleitfadens und der Interviewführung durch nur eine Person kann ein Interviewer-Bias, welches unbewusst zu individuellen Abweichungen vom strukturierten Interviewleitfaden führen kann, nicht vollständig ausgeschlossen werden.

Schlussfolgerungen und Handlungsdesiderate

Die vorliegende Studie bietet wichtige Einblicke in Erfahrungen von Ärzt:innen und Pflegenden im Rahmen von Angehörigengespräche bei postmortalen Organspende. In der Zusammenschau der Ergebnisse wird deutlich, dass sich die Identifikation des mutmaßlichen Patient:innenwillens hinsichtlich einer postmortalen Organspende komplex gestaltet und trotz standardisierter Vorgehensweise nach den relevanten Leitlinien bei fehlendem Widerspruch zu Lebzeiten eine Herausforderung für die involvierten Personengruppen darstellt. Zur Vermeidung ethischer, psychosozialer, kultureller und religiös-spiritueller Konflikte wird der Familie (den Angehörigen) in Österreich daher ein informelles Entscheidungsrecht eingeräumt, das keine gesetzliche Grundlage im OTPG findet.

Um ein Angehörigengespräch entsprechend den Kriterien ethischer Entscheidungsfindungen zu führen, bedarf es einerseits eines standardisierten Gesprächsleitfadens mit Empfehlungen zur Gestaltung der Kommunikation und andererseits einer ausreichenden Schulung des medizinischen Personals, um eine fachkompetente Umsetzung dieser zu gewährleisten (Wallner et al. 2010; Deutscher Ethikrat 2015; Hiemetzberger 2016; Chandler et al. 2017; Jöbges et al. 2019; May et al. 2021; May und Fischer 2021; Drexler et al. 2022; Fuchs et al. 2023). Auf Basis der vorliegenden Studie wird daher die Anwendung des Leitfadens der GOEG (2023) als standardisierte Richtlinie für die Angehörigengespräche im Rahmen der postmortalen Organspende empfohlen. Aufgrund der Tatsache, dass viele Familien mit der in Österreich geltenden Widerspruchsregelung nicht vertraut sind (Europäische Kommission 2010; Rodríguez-Arias et al. 2021), sollte der Leitfaden zur Sicherstellung einer Entscheidung, die dem mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person entspricht, um die Information der Familie über die rechtliche Lage in Österreich erweitert werden.

Da eine professionelle Gesprächsführung als wesentlicher Faktor für das Schaffen von Vertrauen in das Organspendesystem, einer erhöhten Zustimmungsrates und zur Entlastung aller beteiligten Gesprächsteilnehmer:innen (Chandler et al. 2017) identifiziert werden konnte, werden zudem regelmäßige und verpflichtende interne und externe Kommunikationsschulungen für Ärzt:innen und Pflegepersonen (May et al.

2021) durch die Erhöhung der Frequenz der Kommunikationsseminare zur postmortalen Organspende der GOEG und den Ausbau interner Kommunikationsschulungen gefordert.

Aufgrund der geringen Kenntnis der österreichischen Bevölkerung hinsichtlich der rechtlichen Lage zur postmortalen Organspende und der mangelnden politischen und medialen Präsenz dieser Thematik in Österreich (Mühlbacher 2016) sind zudem gezielte Aufklärungskampagnen in Schulen, dem niedergelassenen Bereich sowie die politische und mediale Diskussion über Hirntod, postmortale Organspende und die Widerspruchslösung notwendig. Dadurch kann eine potenzielle Diskriminierung aufgrund unzureichender Informationsverbreitung (Beauchamp und Childress 2019) reduziert und die Kommunikation innerhalb der Familie gefördert werden. Auch wenn damit das Risiko einer erhöhten Ablehnungsrate eingegangen wird, kann so künftig eine freiwillige, wie auch selbstbestimmte Entscheidung getroffen und eine Reduktion der Belastungen sowohl der Angehörigen als auch des Gesundheitspersonals erreicht werden.

Funding Open access funding provided by UMIT TIROL-Private Universität für Gesundheitswissenschaften und -technologie GmbH

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt C. Posch und M. Flatscher-Thöni geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Ethische Standards Die Interviews wurden im Einklang mit den ethischen Standards des Research Committee for Scientific Ethical Questions an der UMIT Tirol (GZ 3161) und dem nationalen Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Das Einverständnis aller an der Studie teilnehmenden Personen wurde im Vorfeld schriftlich eingeholt.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Akreml L (2019) Stichprobenziehung in der qualitativen Sozialforschung. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung, 2. Aufl. Springer, Wiesbaden, S 313–331
- Beauchamp T, Childress J (2019) Principles of biomedical ethics, 8. Aufl. Oxford University Press, Oxford, New York
- Chandler JA, Connors MH, Holland G, Shemie SD (2017) “Effective” requesting. *Transplantation* 101:1–16. <https://doi.org/10.1097/tp.0000000000001695>

- Delgado J, Molina-Pérez A, Shaw D, Rodríguez-Arias D (2019) The role of the family in deceased organ procurement: A guide for clinicians and policymakers. *Transplantation* 103:e112–e118. <https://doi.org/10.1097/tp.0000000000002622>
- Deutscher Ethikrat (2015) Hirntod und Entscheidung zur Organspende. Deutscher Ethikrat, Berlin (Stellungnahme)
- Dier H, Hörmann C (2015) Auch Wortlosigkeit und Stille zulassen. *ProCare* 20(6–7):20–23. <https://doi.org/10.1007/s00735-015-0530-6>
- Drexler S, Farin-Glattacker E, Kugler C (2022) Hirntod erleben, ärztliche Sichtweise – ein phänomenologischer Ansatz. *Med Klin* 118:214–219. <https://doi.org/10.1007/s00063-022-00905-9>
- Europäische Kommission (2010) Eurobarometer 72.3: Organ donation and transplantation. <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/804>. Zugegriffen: 10. März 2024
- Fenner D (2018) Medizinethik I: Organtransplantation – ‚Beim Leben meiner Schwester‘. In: Bohrmann T, Reichelt M, Veith W (Hrsg) *Angewandte Ethik und Film*. Springer, Wiesbaden, S 87–116
- Formoso V, Marina S, Ricou M (2021) Presumed consent for organ donation: an incoherent justification. *Acta bioeth* 27(1):27–35
- Fuchs M, Inthorn J, Koscielny C, Link E, Logemann F (2023) Organspende als Herausforderung gelingender Kommunikation. *Medizin, Kultur, Gesellschaft*. https://doi.org/10.1007/978-3-658-39233-8_1
- Gerber M, Sager P, Rüeffli C (2019) Willensäußerung im Organspendewesen: Ländervergleich Willensäußerungsmodelle Organspende. Büro Vatter, Bern
- Gesundheit Österreich (2023) Organspende: Kommunikation mit Angehörigen. https://transplant.goeg.at/sites/transplant.goeg.at/files/2023-05/6_Kommunikation_23_1.pdf. Zugegriffen: 16. Okt. 2023
- González MC, Guillem CM, Rodríguez JD, Perez A (2021) European and comparative law study regarding family’s legal role in deceased organ procurement. *Rev Gen Derecho Públic Comp* 29:1–33
- Helferich C (2011) Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews, 4. Aufl. VS, Wiesbaden
- Helferich C (2019) Leitfaden- und Experteninterviews. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer, Wiesbaden, S 669–696
- Hiemetzberger M (2016) Hirntod und Organentnahme aus der Sicht der Pflege. In: Körtner UHJ, Kopetzki C, Müller S (Hrsg) *Hirntod und Organtransplantation: Zum Stand der Diskussion*. Verlag Österreich, Wien, S 123–149
- Jöbges S, Denke C, Kumpf O, Hartog CS (2019) Gesprächsführung mit Angehörigen. *Med Klin Intensivmed Notfmed* 114:122–127. <https://doi.org/10.1007/s00063-018-0512-0>
- Kreß H (2016) Das Hirntodkriterium in seiner Abhängigkeit von theologischen und kulturellen Vorentscheidungen. Mit einem Ausblick auf die Frage der Organentnahme bei Kindern. In: Körtner UHJ, Kopetzki C, Müller S (Hrsg) *Hirntod und Organtransplantation: Zum Stand der Diskussion*. Verlag Österreich, Wien, S 99–116
- Kuckartz U (2008) *Qualitative Evaluation: Der Einstieg in die Praxis*. VS, Hamburg
- Marquardt R (2017) Presumed consent for organ donation: principlism opts out. *Bioeth Faith Pract* 3:11–22. <https://doi.org/10.15385/jbfp.2017.3.1.5>
- May P, Fischer M (2021) Strukturierte Kommunikationsstrategien für Angehörigengespräche im Kontext der Organspende. *J Neurol Neurochir Psychiatr* 22:80–85
- May P, Macher-Heidrich S, Schäfer M, Pasch W, May A, Frings G, Fischer M (2021) Überlegungen für eine Qualitätssicherung der Angehörigengespräche in einem unmittelbaren Zusammenhang mit einer Organspende. *Anaesthesist* 71:437–443. <https://doi.org/10.1007/s00101-021-01054-y>
- Mayring P (2022) *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*, 13. Aufl. Beltz, Weinheim Basel
- Misoch S (2019) *Qualitative Interviews*, 2. Aufl. De Gruyter, Oldenbourg
- Molina-Pérez A, Werner-Felmayer G, Van Assche K et al (2022) Attitudes of European students towards family decision-making and the harmonisation of consent systems in deceased organ donation: a cross-national survey. *BMC Public Health* 22(1):2080. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14476-z>
- Mühlbacher F (2016) Mögliche Konsequenzen der Hirntoddebatte für die Transplantationsmedizin. In: Körtner UHJ, Kopetzki C, Müller S (Hrsg) *Hirntod und Organtransplantation: Zum Stand der Diskussion*. Verlag Österreich, Wien, S 117–122
- Mühlbacher F (2017) *Organtransplantation in Österreich*. MANZ’sche Verlags- und Universitätsbuchhandlung, Wien
- ÖBIG-Transplant (2023) *Transplant-Jahresbericht 2022*. Gesundheit Österreich, Wien

- Rodríguez-Arias D, Molina-Pérez A, Hannikainen I, Delgado J, Söchtig B, Wöhlke S, Schickanz S (2021) Governance quality indicators for organ procurement policies. *PLoS ONE* 16:e252686. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252686>
- Schleicher B, Kramar T (2009) Einstellung des Krankenhauspersonals zur Organspende: Fragebogenerhebung in niederösterreichischen Krankenanstalten. *Gesundheit Österreich, Wien*
- Scholz N (2020) Organ donation and transplantation: facts, figures and European Union action. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/649363/EPRS_BRI\(2020\)649363_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/649363/EPRS_BRI(2020)649363_EN.pdf). Zugegriffen: 16. Okt. 2023
- Shaw DE, Georgieva D, Haase B et al (2017) Family over rules? An ethical analysis of allowing families to overrule donation intentions. *Transplantation* 101:482–487. <https://doi.org/10.1097/tp.0000000000001536>
- Stadlbauer V, Steiner PM, Schweiger M et al (2013) Knowledge and attitude of ICU nurses, students and patients towards the Austrian Organ Donation Law. *BMC Med Ethics* 14(1):32. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-32>
- Stiebellehner K (2018) Widerspruch oder Zustimmung: Die rechtliche Regelung der postmortalen Organspende. *JMG* 238(4):238–243. <https://doi.org/10.37942/jmg201804023801>
- Wallner J, Schaupp W, Pichler R et al (2010) Barmherzige Brüder Österreich – Ethik Codex. Orientierung an Hospitalität und Professionalität. *facultas, Wien*
- World Health Organization (1991) Guiding principles on human organ transplantation. *Lancet* 337(8755): 1470–1471. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)93150-8](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)93150-8)

Hinweis des Verlags Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.