

Herausforderung und Chance – Das Angehörigen-gespräch mit der Bitte um eine Organspende

Anne-Bärbel Blaes-Eise, Undine Samuel, Alexandra Hesse

Verschiedene Umfragen zeigen, dass ca. 80 Prozent der Bevölkerung der Organspende positiv gegenüberstehen. In der Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) erfolgte im Jahre 2010 nur in 11,4 Prozent der Fälle eine Entscheidung aufgrund eines vorliegenden Organspenderausweises. Diese Zahl zeigt, dass die meisten Entscheidungen pro oder contra Organspende erst in der Akutsituation getroffen werden.

Die Entscheidung zur Organspende ist für Angehörige eine schwierige Situation. Beim Tod eines Familienmitgliedes ist es vor allem dann nicht leicht für sie, wenn der Wille des Verstorbenen unbekannt ist. Ärzte und Pflegende sind herausgefordert, die Entscheidungsfindung der Familie angemessen und hilfreich zu begleiten. Die Frage nach der Organspende gehört zu den ärztlichen Aufgaben, die Patienten in den Blick nimmt, die nicht unmittelbar vom Gesprächsführer selbst, sondern in den transplantierenden Abteilungen behandelt werden. Dennoch hängt für diese Wartepatienten von der Frage nach Organspende sehr viel ab.

Aufgrund der zunehmenden Arbeitsverdichtungen in Krankenhäusern sowie der hohen Fluktuation des ärztlichen Personals auf der Intensivstation ist häufig eine Kenntnis über die Organspende und die entsprechenden Abläufe sowie über den Hirntod nur begrenzt vorhanden. Hier kann die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) Unterstützung bieten und

das Personal der Intensivstation durch einen Koordinator entlasten.

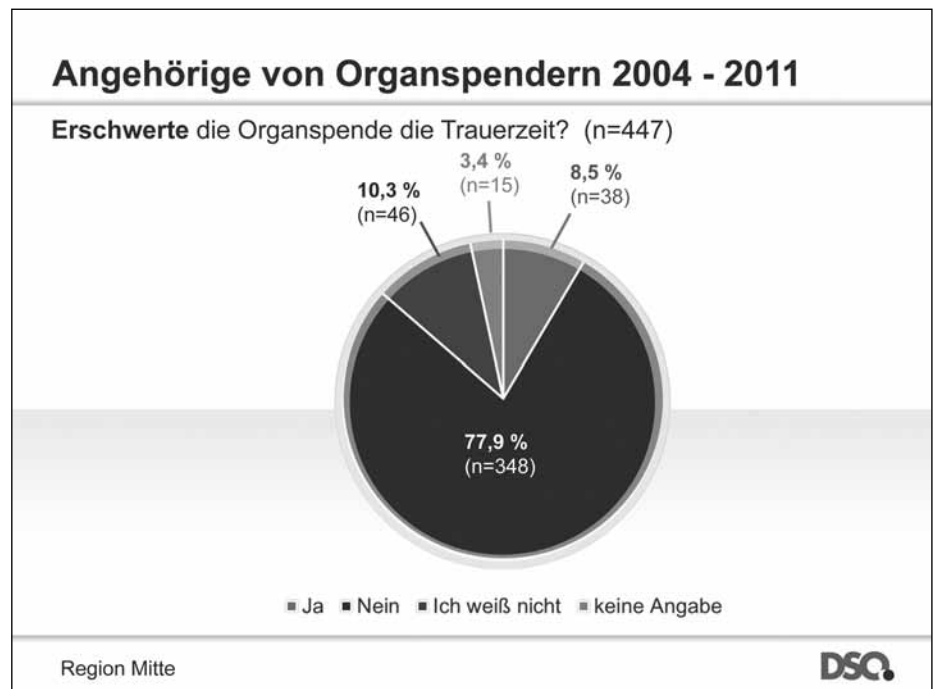
Das Behandlungsteam erlebt die Betreuung von trauernden Angehörigen als belastend. Die empfundene Belastung wird verstärkt, wenn der eingetretene Hirntod und eine mögliche Organspende gegenüber Angehörigen thematisiert werden¹. Häufige Folge ist, dass das Gespräch mit der Bitte um die Organspende vermieden wird, weil die Befürchtung besteht, die Trauer der Angehörigen noch zu verstärken.

Dies steht im Gegensatz zu den Empfindungen der Angehörigen selbst: In den Jahren 2004 bis 2011 wurden Angehörige (n=447) der DSO-Region Mitte ein Jahr nach der Organspende befragt. 77,9 Prozent (n=348) gaben an, dass die Organ-

spende ihre Trauer nicht intensiviert habe (Grafik 1). Für 40 Prozent (n=179) der Familien brachte die Entscheidung zur Organspende sogar eine Erleichterung der Trauerzeit (Grafik 2). Mit einer Organspende wird der Familie „nichts weg genommen“, sie erhält die Chance, anderen Menschen zu helfen und dem plötzlichen Tod etwas Sinnvolles abzugewinnen.

Über 90 Prozent der Angehörigen (n=410) bereuen die Entscheidung nicht und würden sich wieder so entscheiden (Grafik 3). Entscheidend ist hier, wie das Gespräch mit der Bitte um Organspende geführt wird und dass die Angehörigen nicht allein gelassen werden.

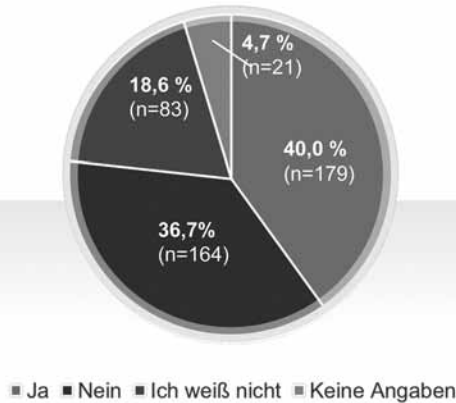
Nur wenn Angehörige das Gefühl haben, von Anfang an und kontinuierlich gut betreut zu werden, ist eine stabile Entscheidung für oder gegen eine Organspende



¹ Bein T et al., *Anästhesie und Intensivmedizin* 2003; 44; 429-434

Angehörige von Organspendern 2004 - 2011

Erleichterte die Organspende die Trauerzeit (n=447)

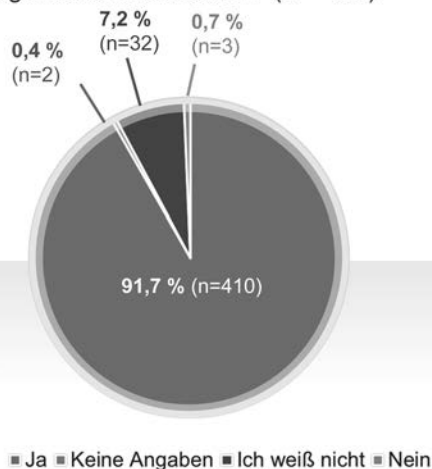


Region Mitte

DSO

Stabilität der Entscheidung - Organspende

Würden Sie heute genauso entscheiden? (n = 447)



Angehörigenbefragung (2004 – 2011) DSO Region Mitte

DSO

ständigen und irreversiblen Ausfall des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms von zwei unabhängigen Ärzten nach den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes festgestellt worden sein. Des Weiteren ist eine Einwilligung zur Organspende nach der in Deutschland geltenden erweiterten Zustimmungslösung zwingend erforderlich. Die erweiterte Zustimmungslösung besagt, dass der zu Lebzeiten schriftlich oder mündlich geäußerte Wille zur Organspende Geltung hat und respektiert werden sollte.

In der überwiegenden Zahl der Fälle ist der schriftliche oder mündliche Wille des Verstorbenen unbekannt. In diesen Fällen sieht das Gesetz vor, dass die nächsten Angehörigen über die Frage nach der Organspende zu entscheiden haben, sofern sie in den vergangenen zwei Jahren in einem regelmäßigen und persönlichen Kontakt mit dem Verstorbenen standen. Hierbei steht zunächst der vermutete Wille des Verstorbenen im Vordergrund. Erst wenn weder der mündliche oder schriftliche Wille, noch der mutmaßliche Wille des Verstorbenen ergründet werden kann, erfolgt die Entscheidung der Angehörigen nach eigenen Wertvorstellungen.

Das TPG definiert Angehörige in der folgenden Rangfolge ihrer Aufzählung:

1. Ehegatte
2. volljährige Kinder
3. Eltern oder, sofern der mögliche Organspender zur Todeszeit minderjährig war und die Sorge für seine Person zu dieser Zeit nur einem Elternteil, einem Vormund oder einem Pfleger zustand, dieser Sorgeinhaber
4. volljährige Geschwister
5. Großeltern.

Dem nächsten Angehörigen steht eine volljährige Person gleich, die dem möglichen

herbeizuführen. Die DSO bietet den Angehörigen im Nachhinein weitere Betreuungsmöglichkeiten an, wie z.B. Informationen über den Transplantationserfolg, Angehörigentreffen, anonyme Korrespondenz mit den Organempfängern.

Gesetzliche Rahmenbedingungen

Das Transplantationsgesetz (TPG) regelt in Deutschland die rechtlichen Voraussetzungen der postmortalen Organspende. Der Tod des Patienten muss durch den voll-

Organspender bis zu seinem Tode in besonderer Verbundenheit offenkundig nahe gestanden hat. Sie tritt neben den nächsten Angehörigen. Hat der Organspender die Entscheidung über eine Organentnahme einer bestimmten Person übertragen, tritt diese an die Stelle des nächsten Angehörigen. Die Zustimmung zur Organspende kann auf einzelne Organe beschränkt werden.

Ablauf des Angehörigen-gesprächs

§ 4, TPG legt fest, dass die Einholung der Zustimmung zur Organentnahme und zur möglichen Gewebeentnahme in einem Gespräch erfolgen soll. Aufgrund des Vorangs der Organspende (§ 9, TPG) soll nach den Handlungsvorschlägen der Bundesärztekammer zu diesem Angehörigen-gespräch ein Koordinator der DSO hinzugezogen werden. Der DSO-Koordinator ist Experte für die Themen Organspende und Transplantation und kann den Gesprächsführenden Arzt mit seinem Wissen ergänzend unterstützen. Er hat Zeit, individuell auf die Bedürfnisse der Angehörigen einzugehen und Fragen zum Ablauf detailliert zu beantworten. Zudem klärt der DSO-Koordinator mit den Angehörigen die für den Empfängerschutz dringend notwendigen Fragen bezüglich der Anamnese des Verstorbenen (Risikogruppenzugehörigkeit, Vorerkrankungen, Medikamente etc.).

In dieser für die Hinterbliebenen schwierigen emotionalen Situation sollte für das Gespräch eine ruhige Gesprächsatmosphäre geschaffen werden. Dazu empfiehlt sich ein separater Raum, in dem man ungestört ist. Wie bereits angeführt sollten idealerweise an diesem Gespräch der behandelnde Arzt (wenn gewünscht auch die betreuende Pflegekraft) und der DSO-Koordinator teilnehmen. Die beteiligten Personen sollten sich den Angehörigen

mit Namen und Funktion vorstellen. Den Angehörigen sollte die Feststellung des Hirntodes und der Todeszeitpunkt mitgeteilt werden. Besonders wichtig ist in dieser Situation, dass den Angehörigen der Hirntod umfassend und verständlich erklärt wird. Hierbei sind klare Formulierungen wie „Ihr Angehöriger ist verstorben/tot“ zur Verdeutlichung hilfreich. Mit dem festgestellten Hirntod ist die Aufrechterhaltung des Herz-Kreislauf-Systems durch die maschinelle Beatmung ethisch und rechtlich nur zu rechtfertigen, um den mündlichen, schriftlichen oder mutmaßlichen Willen des Verstorbenen oder den Willen der Hinterbliebenen nach eigenen Wertvorstellungen zur Organspende zu eruieren. Der Hinweis auf das Schicksal der Wartelistenpatienten verdeutlicht das Warum dieser Frage. Der Verlauf des Gesprächs richtet sich nach den Bedürfnissen der Angehörigen wobei es wichtig ist, dass dabei jede Entscheidung akzeptiert wird. Sind mehrere Angehörige an dem Gespräch beteiligt, muss eine stabile Entscheidung herbeigeführt werden, die im Konsens aller Gesprächspartner getroffen wird. Dabei können Fragen nach der Persönlichkeit und den Charaktereigenschaften des Verstorbenen unterstützend hilfreich sein.

Im Falle einer Zustimmung wird den Angehörigen auf Wunsch der weitere Verlauf, die Verteilungskriterien der Organe und der zeitliche Rahmen erklärt. Dies ist der Zeitpunkt, an dem auch die Bereitschaft zu einer Gewebespende (Augenhornhäute, Herzklappen, Gefäße etc.) erfragt werden kann. Allerdings sollte dies nur bei einer stabilen Entscheidung zur Organspende geschehen und nicht, wenn die Entscheidung dadurch gefährdet werden könnte. Die oft geäußerte oder unterbewusst vorhandene Angst der Verletzung der Körperintegrität kann den Hinterbliebenen genommen werden, indem ihnen

I N F O K A S T E N

Checkliste Angehörigen-gespräch

Vorbereitung:

- Geeigneten, störungsfreien Raum mit Sitzgelegenheiten bereit stellen.
- Sicherstellen, dass ausreichende Informationen über Behandlungsverlauf vorliegen (Gesprächsanamnese):
 - Bei mehreren Gesprächsführern Rollen klären.
 - Eigene Vorstellung und Rolle der teilnehmen Angehörigen klären.
 - Ziel des Gespräches erklären, z.B. „Wir möchten mit Ihnen besprechen wie es jetzt weitergeht.“
 - Klären, ob Hirntod verstanden wurde und ob Akzeptanz einsetzt.
 - Klare, verständliche Sprache nutzen: Kurze Sätze, einfache Satzstruktur, geringe Fremdwortdichte.
 - Sorge tragen, dass der Angehörige be- und aussprechen kann, was ihn bewegt (Aktives Zuhören).
 - Sicherstellen, dass der Angehörige die Informationen zum Thema Organspende und -transplantation erhält, die er wünscht und braucht.
 - Entscheidung begleiten, OHNE zu drängen.
 - Etwaige hastige Entscheidung hinterfragen.
 - Sicherstellen, dass der Angehörige spätestens nach der Entscheidung alle Informationen erhält, wie es nun weitergeht.
 - Entscheidung respektieren und nicht bewerten.
 - Im Falle der Entscheidung pro Organspende: Auf Möglichkeit des Verabschiedens vom Verstorbenen nach der Organentnahme hinweisen.
 - Wünschen die Angehörigen Informationen zum Transplantationserfolg, Angehörigentreffen?
 - Im Falle der Entscheidung gegen die Organspende Hilfe anbieten.
 - Sicherstellen, dass der Angehörige das Gespräch mit einem guten Gefühl bezüglich seiner Entscheidung verlässt.

erklärt wird, dass die Wunden wie bei jeder anderen großen Operation chirurgisch einwandfrei versorgt werden. Eine Abschiedsnahme vom Verstorbenen nach der Organentnahme sollte, wenn von den Angehörigen gewünscht, möglich gemacht werden. Aus DSO-Erfahrung ist die Abschiedsnahme nach der Organentnahme empfehlenswert, denn so kann am ehesten etwaigen Phantasiebildern von Entstellung vorgebeugt werden. In § 6, TPG ist ausdrücklich festgeschrieben, dass den Angehörigen Gelegenheit zu geben ist, den Leichnam noch einmal zu sehen.

Angehörigennachbetreuung in der DSO-Region Mitte

Alle Angehörigen, die ihre Adresse zur weiteren Betreuung der DSO hinterlassen haben, erhalten ca. sechs bis acht Wochen nach der Organspende ein Informationsschreiben zum Transplantationserfolg. Dieses wird von den meisten Familien gewünscht und übermittelt Dank und Würdigung der Entscheidung zur Organspende. Nach ca. sechs bis zwölf Monaten werden die Familien zusätzlich zu einem ganztägigen Angehörigentreffen eingeladen. Hier stehen der persönliche Erfahrungsaustausch (unter Begleitung eines Psychologen), die Beantwortung von Fragen sowie der Dank von transplantierten Patienten im Mittelpunkt. Die Rückmelderate der Angehörigen ist sehr hoch: Von 2001 bis 2011 wurden 34 Angehörigentreffen mit 622 Teilnehmern in der Region Mitte durchgeführt.

Die DSO übermittelt zudem anonyme Dankeschreiben der transplantierten Patienten an die Spenderfamilie. Für die Angehörigen des Organspenders ist der Erhalt eines Dankeschreibens ein ganz besonderes

und sehr emotionales Ereignis. Das direkte Zeichen vom Organempfänger wird als Bestätigung dafür gesehen, dass die Entscheidung zur Organspende richtig war.

EfA – Entscheidungs- begleitung für Angehörige: Seminarangebot der DSO

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation bietet allen Kliniken ihre umfassende Unterstützung bei der Begleitung der Angehörigen an. Dabei geht es auch darum, die Rahmenbedingungen für die Entscheidungsfindung einer Familie im Krankenhaus zu verbessern. Um dies professionell zu gewährleisten, werden die DSO-Koordinatoren fortlaufend geschult. Seit 2011

werden in der Region Mitte Workshops zur Vorbereitung auf die Gesprächssituation für ärztliches Personal angeboten. Die Seminarinhalte sind ein Mix aus fundiertem Hintergrundwissen und Erfahrungsberichten der DSO-Koordinatoren. Zusätzlich werden anschauliche Beispiele anhand von Lehrfilmen gezeigt, bei denen professionelle Schauspieler reale Gesprächssituationen nachstellen.

Auf Anfrage kann ein EfA-Workshop auch in Ihrem Hause durchgeführt werden.

Fazit

Die Betreuung der Angehörigen eines Organspenders im Krankenhaus beginnt mit deren ersten Besuch auf der Intensivstation und endet ggfs. mit der Abschiedsnahme vom Verstorbenen. Eine Nachbetreuung im Anschluss an die Organspende, wie sie von der DSO regional angeboten wird, unterstützt die Angehörigen nachhaltig. Gut betreute Angehörige werden in ihrem familiären und privaten Umfeld positiv über die erlebte Organspende berichten und sind damit wichtige Multiplikatoren. Für Behandlungsteams der Intensivstationen ist es wichtig, Organspende als Chance zu verstehen: Oft als die einzige Chance für Patienten auf der Warteliste, aber auch als Chance für die trauernden Angehörigen.

I N F O K A S T E N

EfA: Entscheidungs- begleitung für Angehörige Seminarangebot der DSO

Zur Organisation: Seminarlänge optimal drei bis vier Stunden, auf Wunsch vor Ort in Ihrem Krankenhaus, mindestens acht bis 20 Teilnehmer, Zielgruppe Ärztinnen und Ärzte der Intensivstationen. Kosten fallen für die Referenten der DSO nicht an, ein Einladungsflyer zur hausinternen Bewerbung des Workshops wird auf Wunsch erstellt.

Bitte kontaktieren Sie uns, wenn Sie in Ihrem Haus eine Fortbildung zum Thema Entscheidungsbegleitung (EfA-Workshop) wünschen:

Anne-Bärbel Blaes-Eise und
Silke Strixner,
E-Mail: mitte@dso.de oder
Telefon 069 677328-6001

Nächster Workshop in der DSO-Organisationszentrale Mainz am 19. April 2012 von 14 bis 18 Uhr

Korrespondenzadresse

*Dr. med. Undine Samuel
Geschäftsführende Ärztin
Deutsche Stiftung Organtransplantation –
Region Mitte
Organisationschwerpunkt Marburg
Halmburger Weg 4
35043 Marburg
Tel.: 069 677328-6101
E-Mail: mitte@dso.de*