

Herausforderung und Chance

Das Angehörigengespräch mit der Bitte um eine Organspende

Verschiedene Umfragen zeigen, dass zirka 80 Prozent der Bevölkerung der Organspende positiv gegenüberstehen. In der Region Bayern hatten im Jahr 2010 lediglich 7,8 Prozent der möglichen Organspender einen Ausweis, auf dem ihr Wille zur Organspende dokumentiert war. Diese Zahlen zeigen, dass die meisten Entscheidungen pro oder contra Organspende erst in der Akutsituation getroffen werden.

Die Frage nach der Organspende gehört zu den ärztlichen Aufgaben, ohne die viele Patienten nicht gerettet werden können. 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.

Eine Studie von Professor Dr. Thomas Bein, Regensburg, aus dem Jahre 2003 zeigt, dass das medizinische Personal den Umgang mit Angehörigen von verstorbenen Patienten als belastender ansieht, als die medizinische Versorgung der potenziellen Organspender. Häufige Folge ist, dass die Information über die medizinisch bestehende Möglichkeit einer Organspende und die Bitte nach einer Entscheidung vermieden wird, weil die Befürchtung besteht, die Trauer der Angehörigen noch zu verstärken. Auch hier kann das gemeinsam mit einem DSO-Koordinator geführte Gespräch eine gute Lösung sein. Nur wenn Angehörige das Gefühl haben, von Anfang an und kontinuierlich gut betreut zu werden, bis hin zu professionellen und ausführlichen Informationen zur Organspende, ist eine stabile Entscheidung für oder gegen eine Organspende herbeizuführen. Weiterhin bietet die DSO Angehörigen im Nachhinein weitere Betreuungsmöglichkeiten, wie zum Beispiel in vielen Regionen Treffen mit anderen Angehörigen.

Eine Angehörigenbefragung aus den Jahren 2004 bis 2009 aus der DSO-Region Mitte wi-

derlegt eindeutig die verbreitete Angst der Ärzte mit der Frage nach Organspende die Trauer zu verstärken. Die Hälfte der Befragten gab an, dass die intensive Begleitung und die Entscheidung zur Organspende die Trauer sogar erleichtert habe. Knapp über 90 Prozent der Angehörigen bereuen die Entscheidung nicht und würden sich wieder so entscheiden. Besonders oft wird von Eltern verstorbener Kinder das Thema Organspende selbst angesprochen. Diese Eltern sehen in der Organspende überdurchschnittlich häufig einen Trost in dem sinnlosen Tod ihres Kindes. Entscheidend ist auch hier, wie dieses Gespräch geführt wird und dass die Angehörigen nicht allein gelassen werden.

Gesetzliche Rahmenbedingungen

Das Transplantationsgesetz (TPG) regelt in Deutschland die rechtlichen Voraussetzungen der postmortalen Organspende. Der Tod des Patienten muss durch den vollständigen und irreversiblen Ausfall des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms von zwei unabhängigen Ärzten nach den Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes der Bundesärztekammer (BÄK) festgestellt worden sein. Des Weiteren ist

eine Einwilligung zur Organspende nach der in Deutschland bislang geltenden erweiterten Zustimmungslösung vorgeschrieben. Die erweiterte Zustimmungslösung besagt, dass der zu Lebzeiten schriftlich oder mündlich geäußerte Wille zur Organspende Geltung hat und zu respektieren ist.

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 bzw. Lebensgefährtin
2. Volljährige Kinder

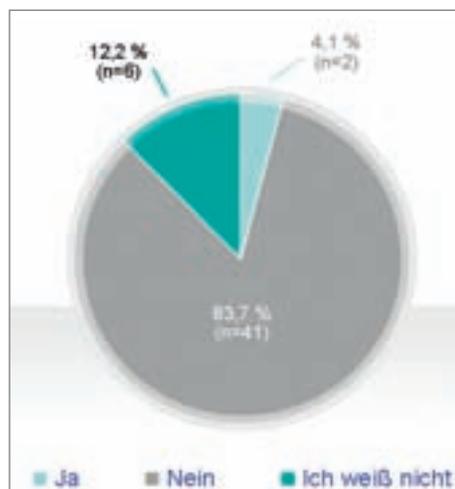


Abbildung: Erschwerte die Organspende die Trauerzeit?

Angehörigenbefragung Region Mitte, 2004 bis 2009.

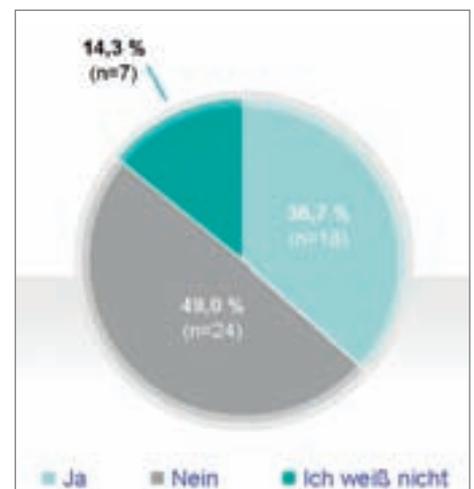


Abbildung: Erleichterte die Organspende die Trauerzeit?

Angehörigenbefragung Region Mitte, 2004 bis 2009.

3. Eltern oder, sofern der mögliche Organ-spender 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

Gleichrangig zum nächsten Angehörigen ist eine volljährige Person, die dem möglichen Organ-spender bis zu seinem Tode in besonderer Verbundenheit offenkundig nahe gestanden hat. 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 Angehörigengesprächs

§ 4 des TPG legt fest, dass die Einholung der Zustimmung zur Organentnahme und zur möglichen Gewebeentnahme in einem einzigen Gespräch erfolgen soll. Aufgrund des Vorrangs der Organspende (§ 9, TPG) soll nach den Handlungsvorschlägen der BÄK zu diesem Angehörigengespräch ein Koordinator der DSO hinzugezogen werden. Der Koordinator ist Experte für die Themen Organspende und Transplantation und kann den gesprächsführenden Arzt mit seinem Wissen ergänzend unterstützen. Er hat viel Zeit, individuell auf die Bedürfnisse der Angehörigen einzugehen und Fragen zum Ablauf detailliert zu beantworten. Zudem klärt der Koordinator mit den Angehörigen die für

den Empfängerschutz dringend notwendigen Fragen bezüglich der Anamnese des Verstorbenen (Reise- und Impfanamnese, Rauch- und Trinkgewohnheiten, Risikogruppenzugehörigkeit, Vorerkrankungen, Medikamente usw.).

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. Idealerweise führen das Gespräch der behandelnde Arzt (wenn gewünscht auch die betreuende Pflegekraft) und der DSO-Koordinator gemeinsam. 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 notwendig. 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 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, die im Konsens aller Gesprächspartner getroffen wird, herbeigeführt werden. Dabei können Fragen nach der Persönlichkeit und den Charaktereigenschaften des Verstorbenen unterstützend hilfreich sein. Oft hilft es auch, Erinnerungen wachzurufen an ein Gespräch oder einen gemeinsam gesehenen Film zur Organspende.

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

Checkliste Angehörigengespräch

- » Geeigneten, störungsfreien Raum mit Getränken bereitstellen.
- » Sicherstellen, dass Informationen über Behandlungsverlauf vorliegen (Gesprächsanamnese).
- » Bei mehreren Gesprächsführern: Rollen klären.
- » Sicherstellen, dass der Angehörige früh im Gespräch weiß, was das Ziel des Gesprächs ist und wer die Gesprächsführenden sind.
- » Klären, ob Hirntod verstanden wurde und ob Akzeptanz einsetzt.
- » Klare, verständliche Sprache nutzen: Kurze Sätze, einfache Satzstruktur, geringe Fremdwortdichte, Verbalstil.
- » Sorge tragen, dass der Angehörige das be- und aussprechen kann, was ihn bewegt.
- » Sicherstellen, dass der Angehörige die Informationen zum Thema Organspende und Organtransplantation erhält, die er wünscht und braucht.
- » Entscheidung begleiten, OHNE zu drängen.
- » Etwaige hastige Entscheidung hinterfragen.
- » Sicherstellen, dass die Angehörigen spätestens nach der Entscheidung alle Informationen erhalten, 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.
- » Im Falle der Entscheidung gegen die Organspende Hilfe anbieten.
- » Sicherstellen, dass der Angehörige das Gespräch mit einem guten Gefühl bezüglich seiner Entscheidung verlässt.

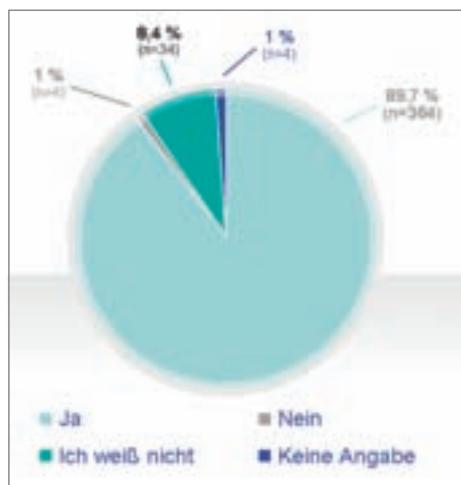


Abbildung: Würden Sie heute genauso entscheiden?
 Blaes-Eise et al., Anästhesie und Intensivmedizin 2009; 50:77-85.

auch die Bereitschaft zu einer Gewebespende (Augenhornhäute, Herzklappen, Gefäße usw.) erfragt werden kann. Liegt eine stabile Entscheidung zur Organspende vor und wird diese nicht durch eine Weiterführung des Gesprächs gefährdet, kann die Bereitschaft zu einer Gewebespende geklärt werden. Die oft geäußerte oder unterbewusst vorhandene Angst der Verletzung der Körperintegrität sollte den Hinterbliebenen genommen werden, indem ihnen erklärt wird, dass die Wunden wie bei jeder anderen großen Bauchoperation chirurgisch einwandfrei versorgt werden. Eine Abschiedsnahe vom Verstorbenen nach der Organentnahme sollte, wenn von den Angehörigen gewünscht, möglich gemacht werden. Aus DSO-Erfahrung ist die Abschiedsnahe empfehlenswert, denn so kann am ehesten etwaigen Phantasiebildern von Entstellung und Ähnlichem vorgebeugt werden. Im § 6 TPG ist ausdrücklich festgeschrieben, dass den Angehörigen Gelegenheit zu geben ist, den Leichnam noch einmal zu sehen.

Angehörigenbetreuung in der DSO-Region Bayern

Die DSO-Region Bayern veranstaltet dreimal jährlich ein Angehörigentreffen unter Beteiligung eines Psychologen. Viele Angehörige

berichten, dass diese Treffen für sie enorm wichtig waren, da viele Fragen in der Akutsituation nicht gestellt wurden oder verspätet auf-tauchen. Auch der Kontakt zu transplantierten Patienten wird als wichtig empfunden.

Im Mittelpunkt dieser Treffen steht das Ge-denken und Erinnern an die Verstorbenen. Ein immer wieder genannter Hinweis ist, dass der Erhalt eines Dankesbriefs für die Trauerarbeit vieler Angehörigen sehr wichtig war. Ein sol-cher Brief wird von den DSO-Koordinatoren zirka sechs bis acht Wochen nach der realisiert-ten Organspende mit anonymisierten Empfän-gerinformationen über deren Gesundheitszu-stand an die Hinterbliebenen versandt.

EfA – Entscheidungsbegleitung für Angehörige: Ein Seminarangebot der DSO

Neben dem Angebot von Angehörigentreffen bietet die DSO den Krankenhäusern, wie im bayerischen Ausführungsgesetz festgehalten, ihre umfassende Unterstützung beim Angehörigengespräch an. Um dies professionell zu ge-währleisten, werden seit mehreren Jahren alle Koordinatoren der DSO fortlaufend zum Thema „Entscheidungsbegleitung für Angehörige“ ge-schult. Die DSO arbeitet im Rahmen dieser Fort-

bildung eng mit einer Psychologin zusammen. Eine weitere Hilfestellung zur Vorbereitung auf die Gesprächssituation sind Workshops, die die DSO seit Anfang 2010 bundesweit für ärzt-liches Personal in den Kliniken vor Ort anbietet. Bei Fragen und Interesse wenden Sie sich bitte an die DSO-Region Bayern.

Fazit

Die Bedeutung des Angehörigengesprächs kann nicht oft genug wiederholt und betont werden. Die Erfahrung der DSO zeigt, dass schlecht informierte Angehörige, egal, ob sie sich für oder gegen eine Organspende ent-scheiden, die Entscheidung im Nachhinein bereuen können. Es ist eine medizinische und moralische Verpflichtung in dieser schwierigen Situation auch an die Empfänger zu denken und gleichzeitig alles dafür zu tun, die Angehörigen eines Organspenders optimal zu betreuen und nicht alleine zu lassen.

EfA – Entscheidungsbegleitung für Angehörige Ein Seminarangebot der DSO

Die Entscheidung zur Organspende ist für Angehörige eine schwierige Situation. Das Klinikpersonal sollte daher die Entscheidungsfindung angemessen und hilfreich begleiten. Die DSO bietet, den Richtlinien zur Organtransplantation der Bundesärztekammer folgend, allen Kliniken ihre umfassende Unterstützung im Umgang mit Angehörigen an. Dazu gehört das Angebot von Workshops für ärztliches Personal zur Vorbereitung auf die Gesprächssituation.

Die Seminarinhalte der EfA-Workshops sind ein Mix aus fundiertem Hintergrundwissen und Erfahrungsberichten der Koordinatoren. Zusätzlich werden anschauliche Beispiele anhand von Lehrfilmen gezeigt: professionelle Schauspieler spielen Angehörige und/oder Koordinatoren. Dabei möchten wir mit Ihnen unter anderem folgende Fragen erarbeiten: Wie ist eine gute Betreuung der Angehörigen zu gewährleisten? Was bedeutet Entscheidungsbegleitung? Kann ein solches Gespräch strukturiert werden? Was ist den Angehörigen in einem Gespräch zur Organspende zumutbar, was nicht? Wie definieren wir unsere Rolle in dem Gespräch?

Zur Organisation:
Seminarlänge mindestens 1,5 Stunden – Seminare auf Wunsch vor Ort – Optimal 5 bis 15 Teilneh-mer – CME-Zertifizierung wird beantragt
Kontakt: E-Mail: bayern@dso.de oder Telefon 069 677328-4001

Bitte kontaktieren Sie uns, wenn Sie in Ihrem Haus eine Fortbildung zum Thema Entscheidungsbe-gleitung wünschen.

Autoren



Dr. med. Dipl.-Biol. Thomas Breidenbach, DSO, Geschäfts-führender Arzt Region Bayern, Marchionini-straße 15, 81377 München, E-Mail: bayern@dso.de



Alexandra Hesse, DSO, Leiterin Krankenhaus-Kommunikation, Deutschherrn-ufer 52, 60594 Frankfurt am Main, E-Mail: kh-info@dso.de