

# Informieren und begleiten

## Angehörigenbetreuung in der DSO-Region Bayern

Im Rahmen der Angehörigenbetreuung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) – Region Bayern werden seit 2005 Angehörige von Organspendern zu Angehörigentreffen in Bayern eingeladen. Diese Treffen finden alljährlich in der Nähe von München, Würzburg und Nürnberg statt. Im Rahmen der ganztägigen Veranstaltung, an welcher neben Koordinatoren der DSO auch eine promovierte Diplompsychologin und transplantierte Patienten teilnehmen, haben die Angehörigen von Organspendern die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs unter fachlicher und psychologischer Moderation. Anschließend werden offene Fragen zur Organspende beantwortet und den Teilnehmern der aktuelle Gesundheitszustand der Organempfänger, welchen durch die Organspende ihres verstorbenen Angehörigen eine Transplantation ermöglicht wurde, mitgeteilt. Darüber hinaus besteht für die Angehörigen die Möglichkeit, auch über Jahre Informationen über den Gesundheitszustand der Organempfänger zu bekommen, oder in anonymer Form mit den Empfängern in Kontakt zu treten.

### Organspende aktuell

Im Jahr 2011 war bundesweit ein Rückgang der Organspende um 7,4 Prozent zu verzeichnen; in Bayern blieb die Zahl der Spender allerdings mit 189 auf nahezu gleichem Niveau im Vergleich zum Vorjahr mit 192 erfolgreichen Organspenden. Die Anzahl der Meldungen der Krankenhäuser in Bayern nahm sogar um zirka 15 Prozent gegenüber 2010 zu. Der bundesweite Rückgang der Organspende ist unter anderem auch durch die hohe Ablehnungsrate durch Angehörige zu erklären. In Deutschland liegt die Ablehnungsrate schätzungsweise bei 40 bis 60 Prozent. Da im Falle einer frühzeitigen Ablehnung von Seiten betroffener Angehöriger vielfach keine Meldung bei der Koordinierungsstelle erfolgt, ist eine genauere Angabe derzeit nicht möglich [3, 5].

Unabdingbare Voraussetzung für eine Organspende ist neben dem diagnostizierten Hirntod



auch die Zustimmung des Verstorbenen [4]. Vor einer möglichen Organspende werden in jedem Fall Gespräche mit den Angehörigen geführt, auch wenn eine Zustimmung vorliegt. Da bislang nur relativ wenige Menschen zu Lebzeiten eine Entscheidung zur Organspende getroffen haben, müssen in neun von zehn Fällen jedoch die Angehörigen entscheiden [3]. Ziel des Angehörigengesprächs ist es dann, die Familie bei der Entscheidungsfindung zu begleiten und eine stabile Entscheidung im Sinne des Verstorbenen zu finden.

Auch nach der Novellierung des Transplantationsgesetzes und mit der dann geltenden Entscheidungslösung ist eine breitere Akzeptanz der Organspende in der Gesamtbevölkerung neben einer umfassenden Aufklärung über das Thema Organspende eine Voraussetzung für die Steigerung der Spendebereitschaft und damit der Zahl möglicher Organspender [5]. Diese Akzeptanz kann durch eine verbesserte Betreuung betroffener Angehöriger und die Stabilität ihrer Entscheidung unterstützt werden.

Im Rahmen der Angehörigenarbeit evaluiert die DSO-Region Bayern seit 2010 die Qualität

ihrer Arbeit im Hinblick auf Hilfestellung für die Angehörigen von Organspendern und deren Wahrnehmung der Unterstützung durch die Koordinierungsstelle für Organspende.

### Unterstützungsangebot der DSO

Aufgrund der hohen Belastung des Klinikpersonals und des erhöhten Betreuungsbedarfs der betroffenen Angehörigen bietet die DSO Unterstützung zur Führung des stets emotional belastenden und sensiblen Gesprächs mit den betroffenen Angehörigen an. Dieses Angebot wird von den kooperierenden Kliniken gerne und in zunehmendem Maße in Anspruch genommen.

Neben einer Entlastung für das Intensivpersonal, kann der Koordinator mit viel Zeit und Detailwissen auf etwaige Fragen eingehen und häufig bestehende Ängste der Angehörigen im Zusammenhang mit dem Organspendeprozess ausräumen. Wichtig ist auch, dass Angehörigen die Möglichkeit gegeben wird, nach der Organentnahme noch einmal Abschied zu nehmen. So kann am ehesten der Angst vor Entstellung

vorgebeugt werden. Der Kontakt zum DSO-Koordinator im Krankenhaus wird von den meisten Angehörigen als sehr positiv empfunden.

## Angehörigenbetreuung der DSO-Region Bayern

Der Betreuung der Angehörigen von Organspendern wird im Ausland häufig ein größerer Stellenwert beigemessen [2]. Doch auch hierzulande engagiert sich die DSO seit einigen Jahren verstärkt in diesem Bereich.

Wie vorab erwähnt, unterstützen die Koordinatoren der DSO bereits in der Akutsituation im Krankenhaus das Intensivpersonal bei der Betreuung der Angehörigen und im Rahmen der sensiblen Gesprächssituation im Zusammenhang mit der Organspende.

Sofern gewünscht, erhalten die Angehörigen eines Organspenders einige Wochen nach der realisierten Organspende einen Berichtsbrief. Dieser informiert sie unter Berücksichtigung der geltenden Datenschutzrichtlinien über die Anzahl der transplantierten Empfänger und deren Gesundheitszustand nach der Transplantation. Vergleichbare Informationen können auch Jahre nach der Spende noch von den Angehörigen erbeten werden. Darüber hinaus können Transplantierte und Angehörige eines Organspenders über die DSO als Mittler in anonymer Weise in Kontakt treten. Auf diesem Wege erreichen zahlreiche Dankesbriefe von transplantierten Patienten die Angehörigen von Organspendern.

Ein weiterer Bestandteil der Angehörigenarbeit der DSO-Region Bayern sind alljährlich stattfindende Angehörigentreffen. Im Rahmen einer ganztägigen Veranstaltung findet ein Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmern unter Moderation einer Psychologin statt. Koordinatoren der DSO beantworten offene Fragen zur Organspende und dem Hirntod und informieren die Familien erneut über den Gesundheitszustand der Patienten, welchen durch die Organspende ihres verstorbenen Angehörigen eine Transplantation ermöglicht wurde. Am Treffen teilnehmende transplantierte Patienten geben Einsicht in die Situation der Patienten auf der Warteliste. Sie sprechen stellvertretend für die Gemeinschaft der Transplantierten den Angehörigen der Organspender ihren Dank aus. Dies erweitert den Einblick in die Thematik der Organspende und führt oft zu einer verbesserten Trauerbewältigung der Hinterbliebenen. So gaben 91 Prozent der Befragten an, dass die Teilnahme an einem Angehörigentreffen der DSO ihnen die Trauerbewältigung erleichterte.

## Organspende, eine wichtige Aufgabe und eine schwierige Entscheidung

Die Betreuung eines hirntoten Organspenders stellt stets eine Belastung für das betroffene Intensivpersonal dar, wobei die Betreuung der Angehörigen eine weitere und oft als belastender empfundene Herausforderung darstellt. Zudem besteht beim betroffenen Personal häufig die Sorge, durch die Frage nach einer Zustimmung zur Organspende das Leid der Angehörigen zusätzlich zu vergrößern [1]. Diese Sorge scheint unbegründet bei der Betrachtung der Angaben betroffener Angehöriger: 69 Prozent der Angehörigen in Bayern gaben an, dass die Entscheidung zur Organspende die Trauerzeit nicht erschwerte, 34 Prozent konnten sogar Trost aus der getroffenen Zustimmung schöpfen.

Gerade Eltern, welche ein Kind verloren und ihre Zustimmung zu einer Organspende gaben, empfinden den Umstand, anderen Mitmenschen geholfen zu haben, oft als sehr tröstlich. So sagte eine Mutter: „So hat der schreckliche Tod meines Kindes doch noch einen gewissen Sinn“.

Die überwiegende Mehrheit der Angehörigen von Organspendern trägt die Entscheidung pro Organspende über die Jahre weiter. Selbst wenn manche Medienberichte den Eindruck vermitteln, dass Angehörige von Organspendern mit ihrer Entscheidung und Trauer allein gelassen sind, weil in den Berichten auch Angehörige zu Wort kommen, die aufgrund mangelnder Betreuung zu keiner stabilen Entscheidung finden konnten, würden über 80 Prozent der Befragten heute genauso entscheiden. Unsere Erfahrungen und zahlreiche Einzelgespräche zeigen, dass diese Menschen jedoch in der Regel nicht an die Öffentlichkeit gehen; dennoch gibt es einige Angehörige, die durch ihr Engagement sehr wertvolle und mutige Fürsprecher der Organspende geworden sind.

## Fazit

Ein gut geführtes, ergebnisoffenes Angehörigengespräch und eine sensible Betreuung der Angehörigen von Organspendern leisten einen entscheidenden und wichtigen Beitrag für die gesellschaftliche Akzeptanz der Organspende. Dieses Betreuungsangebot durch die DSO als Koordinierungsstelle für Organspende wird sowohl von den betroffenen Angehörigen in Bayern als auch den kooperierenden Kliniken sehr gut angenommen und durchweg positiv bewertet.

Auch die Betreuung durch das Klinikpersonal und die Vermittlung des Kontakts zwischen Angehörigen von Organspendern und der DSO werden von der Mehrzahl der Befragten als hilfreich empfunden.

Dies zeigt die gute Zusammenarbeit der Krankenhäuser in Bayern mit der Koordinierungsstelle und mag unter anderem ein Grund für die Steigerung der Meldungen im vergangenen Jahr sein. Auf der Grundlage dieser vertrauensvollen Zusammenarbeit wird die DSO-Region Bayern ihr Engagement für Angehörige von Organspendern auch in Zukunft weiter ausbauen, um durch eine gute Angehörigenbetreuung die Glaubwürdigkeit und Menschlichkeit der Organspende zu erhöhen.

*Das Literaturverzeichnis kann bei den Verfassern angefordert oder im Internet unter [www.blaek.de](http://www.blaek.de) (Ärzteblatt/Literaturhinweise) abgerufen werden.*

## Autoren



*Dr. med. Dorothee Grammenos, DSO, Ärztliche Koordinatorin, Region Bayern*



*Alexandra Greser, DSO, Ärztliche Koordinatorin, Region Bayern*



*Dr. med. Dipl.-Biol. Thomas Breidenbach, DSO, Geschäftsführender Arzt Region Bayern, Organisationszentrale, E-Mail: [bayern@dso.de](mailto:bayern@dso.de), Internet: [www.dso.de](http://www.dso.de)*