

Zustimmung / Angehörige

KOMPAKT-INFORMATION

DETAIL-INFORMATION

3.1 Gesetzliche Rahmenbedingungen

3.2 Dokumentation

3.3 Betreuung der Angehörigen

3.4 Seminare zum Umgang
mit Trauernden

Aufklärung der Angehörigen

- über Entstehung, Verlauf und Prognose der Grunderkrankung*
- über alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
- über die Einleitung der Hirntoddiagnostik
- über das Ergebnis der Hirntoddiagnostik

* kopierfähige Grafik zur Illustration der Hirnschädigung im Anhang

Entscheidungsgrundlagen

- **Spenderausweis liegt vor**
Angehörige werden informiert (müssen nicht entscheiden)
- **kein Spenderausweis**
Angehörige werden befragt nach
 - dem mündlich geäußerten Willen des Verstorbenen
 - dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen
 - ihrer eigenen Entscheidung, wenn der mutmaßliche Wille nicht hinreichend sicher festzustellen ist

Entscheidungsträger

- Verstorbene zu Lebzeiten durch schriftliche Erklärung (Spenderausweis)
- Ehepartner, eingetragene Lebenspartner, Personen mit besonderer persönlicher Verbundenheit
- volljährige Kinder
- Eltern, Vormund
- volljährige Geschwister
- Großeltern

Angehörige müssen in den vergangenen zwei Jahren persönlichen Kontakt zum Verstorbenen gehabt haben.

Zeitpunkt der Entscheidung

Nach Konsil mit der DSO (Umfang der Organspende) und nachdem die Angehörigen den Tod ihres Familienmitgliedes verstanden und angenommen haben.

AUSNAHME: Angehörige sprechen im Verlauf des Themas Organspende von sich aus an.

Gesprächsatmosphäre/Ort

- geschützte Privatsphäre, separater Raum mit Fenster, Tisch, Stühlen
- Klärung des Gesprächskreises mit den Angehörigen: weitere Familienmitglieder oder Freunde, Seelsorger, Mitarbeiter der Station (ärztlich, pflegerisch), Koordinator der DSO
- mitfühlende Gesprächsführung, kein Zeitdruck
- bei Bedarf Angehörigen angemessene Bedenkzeit einräumen

Gesprächsdokumentation

[→ Leitlinie im Anhang]

- **Ablauf**
Ort, Datum, Zeit, Dauer, Anwesende, gesprächsführender Arzt
- **Inhalt**
Möglichkeit der Übertragung von Organen auf schwerkranke Patienten. Entscheidungsfindung (persönliche Entscheidung, vermuteter Wille, Entscheidung der Angehörigen, persönlicher Kontakt)
- **Ergebnis**
Ablehnung bzw. Zustimmung des Verstorbenen/der Angehörigen. Umfang der Organspende.

Das Gespräch mit den Angehörigen dient der Klärung des geäußerten oder mutmaßlichen Willens des Verstorbenen. Gleichzeitig ist es eine ärztliche und pflegerische Aufgabe, den Trauernden in diesen schweren Stunden emotional beizustehen.

Eine Betreuung, die zwischen der Trauer der Hinterbliebenen und der Hoffnung der Organempfänger vermittelt, ist zugleich Trost für die Angehörigen und Hilfe für die Patienten auf der Warteliste.



82 % der Bevölkerung in Deutschland stehen der Organspende prinzipiell positiv gegenüber, 67 % würden ihre Organe nach dem Tode spenden.

Quelle: forsa, Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen, 10.09.2001

3.1 Gesetzliche Rahmenbedingungen

Das Transplantationsgesetz (TPG) legt in § 3, 1 und § 4 fest, dass eine Organentnahme der Zustimmung bedarf [→ KAPITEL 8 – TRANSPLANTATIONSGESETZ].

Entscheidungsberechtigt sind:

- Der Verstorbene durch eine zu Lebzeiten abgegebene schriftliche Erklärung (z.B. Organspendeausweis).
- Die Person, auf welche die Entscheidung übertragen wurde (im Organspendeausweis).
- Stellvertretend für den Verstorbenen übermitteln die nächsten Angehörigen den mündlich geäußerten Willen des Verstorbenen. Ist dieser nicht bekannt, orientieren sie sich am mutmaßlichen Willen des Verstorbenen.
- Wenn die Angehörigen keine Anhaltspunkte für den mutmaßlichen Willen haben, werden sie gebeten, nach ihrem eigenen, ethisch verantwortbaren Ermessen zu entscheiden.



Die nächsten Angehörigen im Sinne des TPG sind in der Rangfolge:

- 1. Ehegatte oder eingetragener Lebenspartner*
- 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, der Sorgeinhaber*
- 4. Volljährige Geschwister*
- 5. Großeltern*

Den Angehörigen sind Personen, die dem Verstorbenen besonders persönlich verbunden waren (z.B. Lebenspartner oder Verlobte) gleichgestellt.



ACHTUNG

Die nächsten Angehörigen müssen zu dem Verstorbenen in den letzten 2 Jahren persönlichen Kontakt gehabt haben.

3.2 Dokumentation

Ablauf, Inhalt und Ergebnis des Gespräches mit den Angehörigen sind gemäß den Vorgaben des Gesetzgebers aufzuzeichnen. Zum Ablauf gehört die Feststellung, welche Angehörige anwesend sind und von wem eingewilligt wurde, sowie die Klärung des persönlichen Kontakts in den letzten zwei Jahren.

Es sollte außerdem festgehalten werden, wenn eine entscheidungsbefugte Person, insbesondere eine Höherrangige [→ 3.1], nicht erreichbar ist.

Der wesentliche Inhalt des Gespräches ist zu dokumentieren. Dazu gehört auch der Hinweis auf die Beachtung des geäußerten oder mutmaßlichen Willens des Verstorbenen und die unmissverständliche Aufklärung über Ablauf und Umfang der beabsichtigten Organentnahme(n).

Das Ergebnis umfasst die Entscheidung der Angehörigen und eventuelle Widersprüche anderer Personen dagegen.

Ein schriftliche Einwilligungserklärung ist nicht notwendig, deren Dokumentation aber erforderlich [→ KAPITEL 9 ANHANG – LEITLINIEN ZUR DOKUMENTATION DES ANGEHÖRIGENGESPRÄCHS].

Alle Angehörigen haben ein Recht auf Einsicht in die Aufzeichnungen. Es kann eine Vertrauensperson hinzugezogen werden.

Der Angehörige kann mit dem Arzt vereinbaren, dass er seine Erklärung innerhalb einer bestimmten Frist widerrufen kann. Diese Vereinbarung ist schriftlich festzuhalten.

3.3 Betreuung der Angehörigen

Der plötzliche und unerwartete Tod eines geliebten Menschen löst immer eine Krise aus. Während der anfänglichen Schockphase verliert der Angehörige oft die Orientierung und die Fassung. Die anschließende Trauerreaktion ist individuell sehr verschieden (Verzweiflung, Verwirrung, Aggression).

Während dieser Zeit kann das betreuende Personal eine große Hilfe sein, wenn es die Bedürfnisse der Hinterbliebenen kennt und mit den Trauerreaktionen vertraut ist.

Im Vordergrund der Betreuung steht ein rücksichtsvolles und mitfühlendes Verhalten und eine angemessene und verständliche Sprache. Die Trauernden sollen sich verstanden und umsorgt fühlen. Damit tragen Sie auch dazu bei, dass die Angehörigen ihre Entscheidungsfähigkeit wiedererlangen.

Oft trägt der Anschein, dass die Trauernden ihre Umwelt oder Gesagtes nicht mehr wahrnehmen. Untersuchungen haben gezeigt, wie sensibel Angehörige gerade in dieser Zeit gegenüber dem Verhalten und den Worten Dritter sind. Hinterbliebene wissen oft noch nach Jahren genau, wer in dieser Krisensituation was gesagt hat.

EMPFEHLUNGEN FÜR DIE BETREUUNG BEI DER MITTEILUNG DES TODES

- *Geben Sie Ihrem Mitgefühl angemessenen Ausdruck.*
- *Bieten Sie Informationen ehrlich und unverschlüsselt an. Nur dann können die Hinterbliebenen ihre Situation erfassen. Vermeiden Sie eine umschreibende Ausdrucksweise, die die Angehörigen irritieren und irreführen könnte.*
- *Erläutern Sie medizinische Fachtermini. Verwenden Sie eine einfache und klare Sprache – besonders bei der Beschreibung der diagnostischen bzw. therapeutischen Maßnahmen und der Erklärung der Todeszeichen (eine kopierfähige Darstellung des Gehirns zum Einzeichnen von Läsionen und deren Folgen finden Sie im Anhang).*

- *Geben Sie nur detaillierte Informationen, wenn Sie sicher sind, dass die/der Angehörige jetzt auch zuhören kann und will. Geben Sie zu erkennen, dass Sie Fragen gerne beantworten.*
- *Versuchen Sie die Gefühle und Verhaltensweisen der Hinterbliebenen zu identifizieren (Verzweiflung, Wut, Verwirrung). Beziehen Sie das Verhalten nicht auf sich, sondern gehen Sie darauf ein, indem Sie Verständnis dafür ausdrücken. Dies erleichtert den Angehörigen ihre Fassung wieder zu erlangen und ihre Trauerarbeit fortzusetzen.*
- *Stellen Sie sicher, dass die/der Angehörige ihre/seine Wünsche vorbringen kann. Die Krankenhausatmosphäre, insbesondere die medizinische Ausrüstung auf Intensivstationen, schüchtert viele Menschen sehr ein. Sie wagen dann nicht, den Verstorbenen zu berühren und gebührend Abschied zu nehmen.*
- *Ermöglichen Sie den Angehörigen, sich von dem Verstorbenen zu verabschieden. Die Zeit, die Angehörige noch am Totenbett verbringen dürfen, ist für die Trauerarbeit hilfreich. Die meisten Angehörigen geben an, dass der Tod erst durch ihr Verbleiben bei dem Toten für sie zur Realität wurde. Diese Wirklichkeit ist im allgemeinen einfacher zu verarbeiten als der abstrakte Gedanke „Tod“. Sie befreit von bizarren und quälenden Vorstellungen.*
- *Bieten Sie Ihre Hilfe an. Auf Wunsch der Angehörigen können Sie Verwandte oder Freunde benachrichtigen.*

Die oben beschriebenen Empfehlungen sollen den Angehörigen ermöglichen, die schreckliche Nachricht aufzunehmen und die Phase des ersten Schocks zu überwinden. Gelingt das, können Hinterbliebene oft besser mit dieser Situation zurechtkommen, als anfangs vermutet. Nur wenn die Angehörigen die Tatsache des Todes der geliebten Person verstanden haben, darf der Arzt um eine Entscheidung zur Organspende bitten.

→ AUSNAHME:

Die Angehörigen sprechen im Vorfeld die Organspende von sich aus an.

EMPFEHLUNGEN FÜR DIE BETREUUNG BEI DER ENTSCHEIDUNG ZUR ORGANSPENDE

Eine große Mehrheit der Bevölkerung befürwortet die Organspende. Vielfach hat aber der Verstorbene keine Entscheidung zu diesem Thema getroffen. Eine gute Betreuung hilft den Angehörigen, die bekannte Werte- und Lebenseinstellung des Verstorbenen zu reflektieren und so eine zuverlässige und stabile Entscheidung im Sinne des Toten zu treffen.

Keine Familie verhält sich wie die andere, keine Situation ist wie die andere. Trotzdem möchte die DSO Ihnen mit Empfehlungen helfen, die sich in der Praxis bewährt haben:

- *Klären Sie vor der Frage alle Organspendemöglichkeiten mit dem Koordinator der DSO und beraten Sie mit ihm, ob ein gemeinsames Gespräch für die Hinterbliebenen bei der Entscheidungsfindung hilfreich ist.*
- *Fragen Sie niemals nach einer Organspende, bevor die Familie sicher verstanden hat, dass der Angehörige verstorben ist – endgültig und unwiederbringlich.*
- *Beachten Sie die Privatsphäre der Angehörigen. Führen Sie die Gespräche möglichst in einem separaten Raum und lassen Sie die Angehörigen auch dort verbleiben.*
- *Drücken Sie zunächst Ihr Verständnis für die schwere Lage der Angehörigen aus, bevor Sie über Organspende sprechen.*
- *Erläutern Sie die Möglichkeiten einer Organspende und einer Transplantation (sinnvoll: Anwesenheit des Koordinators).*
- *Erklären Sie, was geschieht, wenn die Angehörigen ihr Einverständnis geben. Beschreiben Sie die Operation oder den Eingriff der Cornea-Entnahme. Erklären Sie, dass der Körper mit Respekt behandelt wird, dass jede Art der Bestattung noch möglich sein wird und wie lange es dauern wird (sinnvoll: Anwesenheit des Koordinators).*
- *Erkundigen Sie sich, ob die Angehörigen noch Fragen haben und ermutigen Sie sie dazu, diese zu stellen.*

- *Bedenken Sie die Ängste der Angehörigen. Die Familie muss unbedingt erkennen, dass die Sorge um den Verstorbenen den gleichen Stellenwert hat, wie der Wunsch mit den gespendeten Organen kranken Menschen zu helfen.*
- *Übereilen Sie nichts. Drücken Sie sich verständlich und klar aus. Geben Sie die wichtigsten Informationen immer zuerst.*
- *Lassen Sie den Angehörigen Zeit. Unterstreichen Sie, für Fragen jederzeit zur Verfügung zu stehen.*
- *Respektieren Sie letztendlich die Entscheidung der Angehörigen (und sagen/zeigen Sie ihnen dies).*
- *Ermöglichen Sie den Angehörigen – sollten sie dies wünschen – den Verstorbenen noch einmal zu sehen, nachdem die Organe entnommen wurden.*

3.4 Seminare zum Umgang mit Trauernden (EDHEP)

Die Seminare des European Donor Hospital Education Programmes (EDHEP) wurden federführend von Eurotransplant in Leiden (Niederlande) entwickelt und von mehreren Institutionen, darunter der WHO, unterstützt.

Diese eintägigen, praxisnahen Kurse haben das Ziel, Ärzte und Pflegekräfte auf den Umgang mit Trauernden vorzubereiten. Diese Form der Schulung vermittelt den Teilnehmern Fähigkeiten, mit Krisensituationen umzugehen und verbessert so die Betreuung der betroffenen Angehörigen. Durch das Training der eigenen Wahrnehmung und Kommunikation fühlen sich die Seminarteilnehmer generell für Gesprächsführung und Krisenintervention im Krankenhaus besser gewappnet.

EDHEP-Seminare behandeln auch die Bitte um Organ- spende und deren Bedeutung für die vielen Patienten auf den Wartelisten. Diese Kranken sind in ganz besonderem Maße von der Initiative der Ärzte und des Pflegepersonals abhängig, die sich um trauernde Angehörige potenzieller Spender kümmern.

In Deutschland liegt die inhaltliche und organisatorische Verantwortung für die Seminare bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation. Die wissenschaftliche Begleitung und Qualitätssicherung erfolgt durch Prof. Dr. med. Dr. phil. Fritz A. Muthny, Direktor des Instituts für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Münster.

→ ZIELGRUPPE

Ärztinnen, Ärzte, Schwestern und Pfleger von Intensivstationen (oder weitere Personen, die sich mit der Krisenintervention im Krankenhaus beschäftigen).

→ INHALTE DER EINTÄGIGEN WORKSHOPS

- *Überbringen der Todesnachricht*
- *Umgang mit Trauerreaktionen*
- *angemessene Bitte um Organspende*
- *Entwicklung der Sensibilität für Kommunikationsprozesse und Erlernen neuer Kommunikationsfähigkeiten*

→ SEMINARLEITUNG

Die Durchführung der Seminare liegt in den Händen von speziell ausgebildeten Ärzten/Ärztinnen mit dem Zusatztitel Psychotherapie oder Diplompsychologen/-psychologinnen mit abgeschlossener Therapieausbildung.