

Das Angehörigenprojekt der Deutschen Stiftung Organtransplantation - Region Mitte^{*,1}

Ergebnisse der Befragung von Angehörigen von Organspendern (2000 - 2007)

Support project for relatives of organ donors developed by the German Organ Transplantation Foundation Central Region

Results of the questioning of relatives of organ donors in 2000 - 2007

A.-B. Blaes-Eise, S. Moos, M. Schmid und D. Mauer

Deutsche Stiftung Organtransplantation – Region Mitte, Mainz

► **Zusammenfassung:** Die Realisierung einer Organspende wird für das Intensivteam niemals eine Routineaufgabe werden. Ein professionelles Konzept hilft, die erlebte Belastung zu verringern.

Aus den Erfahrungen der Arbeit mit Angehörigen und der Auswertung der Befragungsergebnisse wurde das vorliegende Betreuungskonzept entwickelt und eine Leitlinie zur Gesprächsführung (siehe Anhang Seite 85) für das Intensivpersonal erarbeitet. Diese Leitlinie ist mittlerweile Grundlage für die Gesprächsführung in vielen Kliniken der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland).

Das Angehörigenprojekt der DSO-Region Mitte stellt sicher, dass die Betreuung der Angehörigen auch über die Spende hinaus gewährleistet ist, wenn dies von der Familie gewünscht wird. Die Angehörigen bleiben in Kontakt mit dem betreuenden Koordinator der DSO und können jederzeit bei Fragen oder Problemen Antworten bzw. Hilfestellung erhalten. Für die Teilnehmer der Angehörigentreffen wird eine intensive Auseinandersetzung mit dem zurückliegenden Ereignis der Organspende ermöglicht. Die Würdigung und der Dank für die Organspende durch Vertreter der Politik hilft den Angehörigen, aus ihrer Anonymität herauszutreten und ermutigt sie, selbstbewusst zu ihrer Entscheidung zu stehen und diese auch in der Öffentlichkeit zu vertreten. Angehörige von Organspendern können, wie keine andere Gruppe, authentisch und überzeugend über ihre Motive zur Organspende berichten. Eine verbesserte Angehörigenbetreuung erhöht die Akzeptanz und Identifizierung mit dem Anliegen der Organspende in der Öffentlichkeit und im Krankenhaus und kann zukünftig die Organspendebereitschaft in Deutschland positiv beeinflussen.

► **Schlüsselwörter:** Organspende – Angehörigenbetreuung – Leitlinie zur Gesprächsführung.

► **Summary:** Requesting next-of-kin for their consent to an organ donation is unlikely ever to become a matter of routine for the intensive care

team. A professional concept may help reduce the stress necessarily involved. On the basis of our experience of working with the relatives and an evaluation of the results of interviews, the present support concept was developed and guidelines for the intensive care personnel on how to approach the bereaved compiled. These guidelines now form the basis for talks with the next-of-kin in many hospitals in the Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) central region (Hessen, Rhineland-Palatinate, Saarland).

The next-of-kin project of the DSO central region guarantees that should the bereaved wish, support is provided over and beyond the process of donation consent. Relatives remain in contact with the responsible coordinator of the DSO and help and further support is offered whenever questions or problems arise. Participating bereaved families are thus provided with an opportunity for intensive talks and to discuss their experience of organ donation. Appreciation of, and thanks for, the organ donation on the part of political representatives, serves to encourage relatives to abandon anonymity and, with firm conviction, to stand by their decision and also publicly to defend it. The families of organ donors are incomparably better placed than any other group when it comes to explaining their motives for consenting to organ donation. Improved support and encouragement for relatives increases the acceptance of, and identification with, requests for organ donation both in the public domain and in the transplanting hospital, and might have a positive influence on the development of future consent to organ donation in Germany.

► **Keywords:** Organ Donation – Support for Next-of-kin – Guidelines for Communication with the Bereaved.

* Rechte vorbehalten

¹ Das Angehörigenprojekt der DSO-Region Mitte wurde von der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) mit dem „Preis zur Förderung der Organspende 2007“ ausgezeichnet. ►

► Einleitung

Die niedrige Zustimmungsrates ist einer der wichtigsten Faktoren, die einer Organspende entgegenstehen [1]. Aufgrund der in Deutschland geltenden erweiterten Zustimmungslösung [2] ist das Einverständnis zur Organentnahme eine unabdingbare Voraussetzung zur Organspende. Falls eine Entscheidung zur Organspende vom Verstorbenen zu Lebzeiten nicht dokumentiert oder den Angehörigen mitgeteilt wurde, entscheiden diese stellvertretend - dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen folgend. Daher hat das Angehörigengespräch mit der Bitte um Organspende einen hohen Stellenwert für das Zustandekommen einer Organspende.

Betreuende Ärzte und Pflegepersonal erleben den Umgang mit trauernden Angehörigen vielfach als belastend [3]. Hilfestellungen zum Umgang mit Angehörigen eines hirntoten Patienten und damit eines möglichen Organspenders sind dringend erforderlich.

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass Angehörige von Organspendern ihre Entscheidung bereuten, wenn sie in der Akutsituation schlecht betreut wurden und drängende Fragen z. B. zur Sicherheit der Hirntoddiagnostik, der Qualität der Organentnahme oder Fragen zur Organverteilung unbeantwortet blieben. Zielsetzung der vorliegenden Arbeit ist, die Qualität der Angehörigenbetreuung in der Region Mitte zu evaluieren. Die gewonnenen Daten sollen als Grundlage für die Entwicklung eines Standards in der Angehörigenbetreuung dienen, der in die Weiterbildung des Fachpersonals der Intensivstationen aufgenommen wird.

Hintergrund

In den USA hat die National Kidney Foundation 1992 das National Donor Family Council (NDFC) gegründet. Mit inzwischen über 12.000 Mitgliedern ist dies die weltweit größte organisierte Gruppe von Spenderfamilien. Ziel des NDFC ist die Unterstützung der Angehörigen im Sinne der Selbsthilfe, aber auch Unterstützung von medizinischem Personal im Umgang mit trauernden Angehörigen. Das NDFC ist Ausrichter der „National Donor Recognition Ceremonies“, in denen Organspendern und ihren Familien öffentlichkeitswirksam (z. B. vom Gouverneur eines Bundesstaates) gedankt wird [4].

In Israel wird Organspendern und deren Angehörigen einmal jährlich im Rahmen eines Empfangs beim Staatspräsidenten gedankt. In einem „Donor Memorial Forest“ wird für jeden Organspender ein Baum gepflanzt [5].

In Australien werden Angehörige im Rahmen des „Next Step Programme“ durch regelmäßige Telefon-

kontakte (nach zwei Tagen, zwei Wochen, vier Wochen, dann nach Wunsch) begleitet. Telefonkonferenzen zwischen Angehörigen, die oft über den ganzen Kontinent verstreut sind, werden organisiert [6]. Die anonyme Korrespondenz zwischen Empfänger und Spenderfamilie wird aktiv beworben, da ein persönlicher Dankesbrief vom Empfänger für Spenderfamilien, der auf nachhaltige Art bestätigt, das Richtige getan zu haben, einen hohen Stellenwert hat [7].

In Deutschland gibt es derzeit keine flächendeckende und standardisierte Betreuung von Angehörigen während sowie nach postmortalen Organspende. In der DSO-Region Nord (Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein) startete 1999 bundesweit zum ersten Mal eine Betreuung von Angehörigen über die Akutsituation hinaus [8]. Patientenverbände haben vereinzelt Aktionen gestartet, um den verstorbenen Organspendern und ihren Familien öffentlich zu danken [9]. Weitergreifende gesellschaftliche Formen zur offiziellen Würdigung der Organspende fehlen jedoch bisher.

Methodik

Von 2000 bis 2006 wurden 970 Organspenden in der Region Mitte realisiert. In 939 Fällen lag das Einverständnis der Angehörigen zur Speicherung ihrer Adresse vor. 2002 bis 2007 wurde die Angehörigenbefragung in der Region Mitte durchgeführt.

Dankesbrief

Ungefähr zwei Monate nach der Organspende erhielten alle Familien einen Dankesbrief durch den betreuenden Koordinator. In diesem Brief wurde auch anonym über das Ergebnis der Transplantation berichtet.

Angehörigentreffen

Im zeitlichen Abstand von etwa einem Jahr nach der Organspende wurden alle Angehörigen zu einem Seminartag eingeladen. Dabei haben Angehörige die Möglichkeit, mit anderen Familien in Kontakt zu treten. Es bestehen Gesprächsangebote mit Psychologen zur Unterstützung der Trauerarbeit und mit Koordinatoren der DSO, die Fragen zur Organspende beantworten. Außerdem nehmen langjährig transplantierte Patienten an dem Treffen teil, die sich stellvertretend für alle Organempfänger bei den Angehörigen bedanken.

Befragung der Angehörigen

Seit 2002 wurde allen Angehörigen ein Jahr nach der Organspende ein Fragebogen übersandt, dessen Auswertung helfen sollte, die Situation und Be- ►

► dürfnisse der Spenderfamilien besser zu verstehen.

Der Fragebogen wurde im Jahr 2004 überarbeitet und durch einige Fragen ergänzt. Fragebogen 1 wurde insgesamt 171-mal beantwortet (Angehörige von Organspendern 2000-2002). Den ergänzten Fragebogen 2 füllten insgesamt 235 Personen aus (Angehörige von Organspendern 2003-2006). Auf Auswertungen, die sich nur auf Fragebogen 2 beziehen, wird nachfolgend besonders hingewiesen.

Öffentliche Ehrung

Im Jahre 2004 erweiterte die DSO das Angehörigenprojekt. Angeregt durch internationale Beispiele [4,5], veranstaltete das Team der Region Mitte öffentliche Ehrungen für verstorbene Organspender. Unter dem Motto „Dem anonymen Organspender ein Gesicht geben“ trafen sich die Gesundheitsminister der Bundesländer Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland mit betroffenen Familien. Die Vertreter der Politik ermutigten die Angehörigen, selbstbewusst zu ihrer Entscheidung zu stehen und diese auch in der Öffentlichkeit zu vertreten. Im Tod Leben schenken – dafür gebühre den Verstorbenen und ihren Familien Dank und Anerkennung.

Ergebnisse

Rückmeldungen der Angehörigen

In den Jahren 2002 bis 2007 wurden 939 Familien angeschrieben (Organspenden aus den Jahren 2000 bis 2006). In 59 Fällen kamen die Briefe als unzustellbar zurück. Von 880 erreichten Familien nahmen 191 Familien (415 Personen) an den ganztägigen Angehörigentreffen teil, 279 Familien (406 Personen) gaben eine schriftliche Rückmeldung mittels standardisiertem Fragebogen. 66 Familien wünschten keine weitere Kontaktaufnahme. Die Rückmeldequote der kontaktierten Angehörigen lag bei 60,9 % (Abb. 1).

64 % der Angehörigen (n=261), die den Fragebogen ausfüllten, waren Frauen, 33 % (n=135) Männer und 2 % (n=10) machten keine Angaben. 71 % der Befragten (n=288) hatten einen Haupt- oder Realschulabschluss, 24 % (n=97) Abitur oder ein Hochschulstudium und 5 % (n=21) machten keine Angaben. Am häufigsten füllten Ehepartner/Lebensgefährten den Fragebogen aus (42 %, n=170). Die Organspende lag bei 84 % der Befragten (n=340) sechs bis 24 Monate zurück.

Bedingungen beim Angehörigengespräch

In der Mehrzahl der Fälle wurde die Organspende von den behandelnden Ärzten gegenüber den Angehörigen angesprochen (70 %, n=164, Fragebogen 2). 53 % der Familien gaben an, mit dem betreuenden

Rückmeldungen der Angehörigen	
angeschriebene Familien	939
unzustellbar	59
erreichte Familien	880
Rückmeldungen	536
keine Antwort	344
Daten löschen	66
Teilnahme Treffen Familie	191
Teilnahme Treffen Personen	415
Fragebögen Personen	406

Abb. 1: Rückmeldungen der Angehörigen.

DSO-Koordinator gesprochen zu haben, in 36,7 % der Fälle wurde der Koordinator der DSO den Angehörigen nicht vorgestellt.

In 50,6 % der Gespräche (n=119, Fragebogen 2) wurde die Frage nach Organspende bereits bei Verdacht auf Hirntod gestellt, in 12,8 % (n=30) schon im ersten Gespräch und nur bei 16,5 % (n=39) nach endgültiger Hirntodfeststellung. Obwohl in der Mehrzahl der Fälle die Frage nach Organspende zu einem sehr frühen Zeitpunkt an die Angehörigen herangetragen wurde, fanden nur 12 % (n=29, Fragebogen 2), dass der Zeitpunkt nicht angemessen (zu früh) war. 73 % der Befragten (n=171) waren mit dem Zeitpunkt einverstanden, da Ihnen so Zeit gegeben wurde, die Entscheidung zu überdenken und sich mit der Familie zu besprechen.

55 % der Angehörigen haben die Frage nach Organspende erwartet oder selbst gestellt (n=225). 8,9 % (n=36) empfanden die Bitte um Organspende als schockierend (Abb. 2).

Die überwiegende Anzahl der Angehörigen gab an, den Hirntod als Voraussetzung für die Organspende verstanden zu haben (83 %, n= 337). Allerdings fanden 15 % (n=61) der Angehörigen die Erklärungen zum Hirntod nicht ausreichend, bei ihnen blieben Fragen offen.

91,1 % der Familien (n=214, Fragebogen 2) verneinten die Frage, ob sie sich bei der Entscheidung zur Organspende vom medizinischen Personal unter Druck gesetzt fühlten. Lediglich 7,2 % (n=17) empfanden Druck, der vor allem auf die mangelnde Zeit und den Hinweis auf das Schicksal der Wartelistepatienten zurückgeführt wurde (Abb. 3).

Qualität des Angehörigengesprächs – eine stabile Entscheidung für die Organspende

Die Stabilität der Entscheidung zur Organspende war bei den befragten 406 Angehörigen sehr hoch. 90 % der Angehörigen (n=364) würden die Entscheidung ►

► zur Organspende erneut treffen. Lediglich 1 % der Angehörigen (n=4) würde im Nachhinein eine andere Entscheidung treffen, 8 % der Befragten (n=34) sind unsicher, ob sie sich nochmals für eine Organspende entscheiden würden (Abb. 4).

Über die Hälfte der Befragten (51,7 %, n=210) konnte die Meinung ihres verstorbenen Angehörigen („Hatte sich zu Lebzeiten positiv geäußert“ oder Spenderausweis). 44,5 % der Angehörige (n=182) hatten keine Informationen zur Einstellung des Verstorbenen hinsichtlich der Organspende und entschieden im mutmaßlichen Sinne.

Betreuung über das Einwilligungsgespräch hinaus

Nur der Hälfte der Angehörigen (51 %, n=121, Fragebogen 2) wurde eine Abschiednahme nach der Organentnahme angeboten. 47 Familien (39 %) nahmen das Angebot an, sich vom Verstorbenen nach der Entnahme-Operation im Krankenhaus zu verabschieden.

26 % der Angehörigen (n=28), denen eine Abschiednahme nicht angeboten wurde, hätten sich ein solches Angebot gewünscht. 29 % (n=32) waren unsicher; bei entsprechendem Beistand wäre eine Abschiednahme für sie möglicherweise hilfreich gewesen (Abb. 5).

82,1 % der Angehörigen (n=193, Fragebogen 2) gaben an, dass die Organspende die Zeit der Trauer nicht erschwerte. 35,7 % (n=84) empfanden die Organspende als eine Hilfe auf dem Trauerweg (Abb. 6 und 7). „Sein Tod war nicht umsonst, er konnte noch anderen helfen“, „Es tröstet mich zu wissen, dass ein Teil von ihr in einem anderen Menschen weiterlebt“.

Wunsch nach Rückmeldung

50,3 % der Befragten (n=82) wünschten keinen direkten persönlichen Kontakt zum Empfänger. 23,3 % (n=38) äußerten diesen Wunsch, obwohl die deutsche Gesetzeslage [2] eine Aufhebung der Anonymität zwischen Spenderfamilie und Empfänger ausschließt. 23,9 % (n= 39) waren ambivalent in dieser Frage, 2,5 % (n=4) machten keine Angaben.

Ein persönliches Zeichen des Empfängers (z. B. ein anonymes Dankeschreiben) wünschten sich 44,2 % (n=72), 11,7 % (n=19) äußerten sich ambivalent, 42,9 % (n=69) verneinten den Wunsch nach einer persönlichen Rückmeldung vom Empfänger. 1,5 Prozent (n=3) machten keine Angaben. Der Wunsch nach Rückmeldung wurde nur in den Jahren 2006 und 2007 untersucht, 136 Angehörige beantworteten die Fragen hierzu.

Wie haben Sie die Bitte um Organspende erlebt?		
n = 406 Fragebögen		
überrascht	137	33,7%
schockiert	36	8,9%
Frage erwartet	164	40,4%
selbst angesprochen	61	15%
keine Angabe	8	2%

Abb. 2



Abb. 3

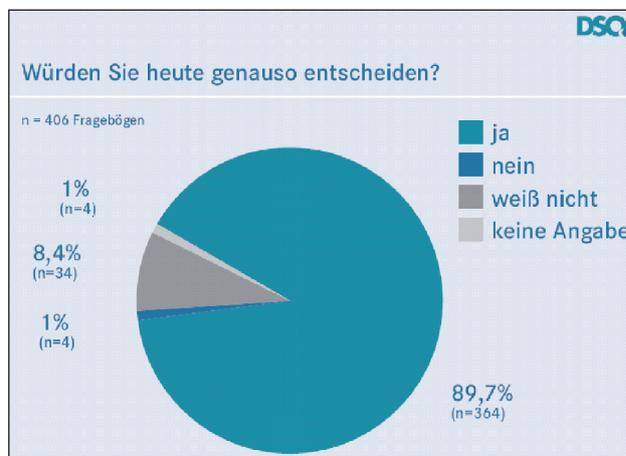


Abb. 4

Diskussion

Die Ergebnisse der vorliegenden Angehörigenbefragung liefern wichtige Erkenntnisse für Ärzte und Pflegenden auf Intensivstationen zur Verbesserung der Begleitung trauernder Angehöriger im Umfeld der postmortalen Organspende und ermutigen, die Frage nach der Organspende in allen Fällen des festgestellten Hirntodes zu stellen. Fortbildungsveran-

▶ staltungen zum Thema Angehörigenbetreuung, basierend auf den Ergebnissen der Befragung, können die Intensivteams gezielt in der qualitativ hochwertigen Betreuung der Angehörigen schulen. Parallel dazu müssen die personellen und strukturellen Voraussetzungen (ausgebildete Gesprächsführer, Gesprächsraum, Raum für die Abschiednahme) für das Angehörigengespräch im Krankenhaus weiter verbessert werden.

Rückmeldungen der Angehörigen

Das Angehörigenprojekt der Region Mitte ist eine erste Initiative, die Betreuung der Angehörigen flächendeckend in drei Bundesländern (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) auch über die Organspende hinaus sicherzustellen. Die unerwartet hohe Zahl der Rückmeldungen (60,9 %) und die große Teilnehmerzahl bei den Seminartagen (191 Familien, 415 Personen) zeigen, dass auch in Deutschland Bedarf für die Angehörigenbetreuung besteht - wie sie in anderen Ländern längst etabliert ist [4,5,6].

Bedingungen beim Angehörigengespräch

1991 wurde das European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) an der Universität Maastricht (NL) entwickelt, um Intensivpersonal in der Überbringung der Todesnachricht und der Bitte um die Organspende zu schulen [10]. Der daraus resultierende eintägige EDHEP-Workshop wurde zwischen 1994 und 2004 in Deutschland 874-mal durchgeführt. Trainiert wurde mit Ärzten und Pflegenden u. a., den Hirntod angemessen und klar gegenüber Angehörigen zu formulieren, Trauerreaktionen der Angehörigen zu verstehen und die Bitte um Organspende in einem getrennten, zweiten Gespräch an die Angehörigen heranzutragen [11]. Der positive Einfluss eines im EDHEP-Seminar ausgebildeten Gesprächsführers auf eine mögliche Zustimmung der Angehörigen ist mehrfach belegt [12].

Entgegen den Empfehlungen des EDHEP-Programmes, die eine zeitliche Trennung von Überbringen der Todesnachricht und Bitte um Organspende favorisieren, erscheint der Zeitpunkt des Gespräches mit der Bitte um Organspende auf der Grundlage der vorliegenden Untersuchung als unerheblich. Dass Angehörige die Frage nach Organspende vermehrt erwarten oder sogar selbst initiieren (55 %, n=225), ist ein Hinweis darauf, dass die Information der medizinischen Laien bereits Erfolge zeigt und Angehörige mit

Wurde eine Abschiednahme nach Organspende angeboten?					
wenn ja > haben Sie das wahrgenommen? wenn nein > hätten Sie sich das gewünscht?					
	angeboten	wahrgenommen / gewünscht			
		ja	nein	weiß nicht	keine Angabe
ja	121 (51,5%)	47	73	0	1
nein	109 (46,4%)	28	45	32	4
keine Angabe	5 (2,1%)	0	0	0	5

Abb. 5

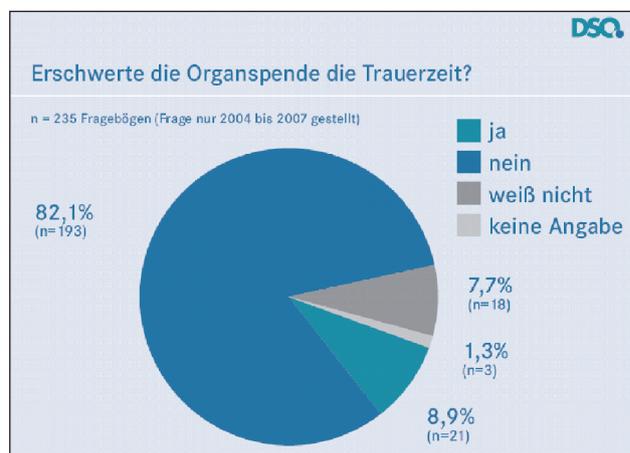


Abb. 6

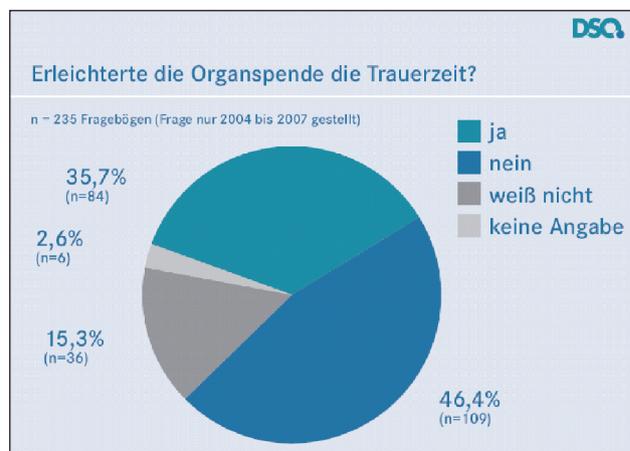


Abb. 7

der Bitte um Organspende rechnen, wenn im ärztlichen Gespräch der Ausfall der Hirnfunktion eines Patienten angesprochen wird. Das Wissen darum kann es dem Intensivteam erleichtern, das Thema Organspende gegenüber Angehörigen zur Sprache zu bringen.

Wichtige Voraussetzung für das Gespräch mit der Bitte um Organspende ist, dass die Angehörigen den Hirntod verstanden haben. 15 % der Spenderfa- ▶

► milien (n=61) stimmten der Organspende zu, obwohl Fragen zum Hirntod ungeklärt blieben. In diesen Fällen ist eine Nachbetreuung von hoher Relevanz, damit offene Fragen beantwortet werden, bevor sie die Stabilität der Entscheidung zur Organspende gefährden.

Ein optimaler Zeitpunkt für die Bitte um Organspende kann auf Basis der vorliegenden Untersuchung nicht festgelegt werden. Situationsbezogenes Handeln durch den erfahrenen Gesprächsführer nach Planung der Vorgehensweise im Team ist in jedem Einzelfall erforderlich.

Qualität des Angehörigengesprächs – eine stabile Entscheidung für die Organspende

1. Rahmenbedingungen und Inhalte

Die DSO bietet jederzeit die Teilnahme eines Koordinators am Angehörigengespräch an. Dieser achtet auf bestimmte Rahmenbedingungen im Angehörigengespräch, um der Trauer- und Verlustsituation sowie dem Informationsbedürfnis gerecht zu werden. Eckpunkte dieses wichtigen Gesprächs sind die stufenweise Aufklärung der Angehörigen zu Krankheitsverlauf, Therapie, Prognose, Einleitung der Hirntoddiagnostik und die mögliche Organspende. Auch äußere Rahmenbedingungen spielen eine entscheidende Rolle (nicht auf dem Flur, nicht am Bett des Patienten, Raum mit Sitzgelegenheit für alle).

36 der in der vorliegenden Untersuchung befragten Angehörigen (8,9 %) erlebten das Ansprechen der Organspende als schockierend. Obwohl die Hintergründe dieser Aussage nicht näher untersucht wurden, ist zu vermuten, dass die Familien die Unausweichlichkeit des (Hirn-)Todes noch nicht vollständig realisiert hatten oder äußere Rahmenbedingungen nicht ausreichend beachtet wurden.

Über 90 % der Angehörigen empfanden keinen Druck im Einwilligungsgespräch. Dies zeigt eindeutig, dass die Mehrzahl der Gespräche in einfühlsamer Weise geführt wird und das Intensivpersonal sich hier sehr engagiert.

2. Stabile Entscheidung als Ziel des Gesprächs

Ziel jedes Gesprächs mit den Angehörigen über eine mögliche Organspende ist, eine stabile Entscheidung der Familie im Sinne des Verstorbenen – idealerweise für die Organspende – zu finden. Die Gesprächsführenden (Personal der Intensivstation, Koordinator der DSO) sind in dieser kritischen Gesprächssituation Fürsprecher der Angehörigenfamilie und gleichzeitig Fürsprecher der Patienten auf der Warteliste.

Die Stabilität der Entscheidung zur Organspende war bei den befragten Angehörigen hoch. Andere Studien kommen hier zu vergleichbaren Ergebnissen:

Burroughs et al. (1998) befragten 159 Spenderfamilien hinsichtlich der Stabilität ihrer Entscheidung zur Organspende. 86 % der Angehörigen (n=137) würden die Entscheidung erneut treffen. 22 Angehörige (14 %) bereuten Ihre Entscheidung [13]. DeJong et al. publizierten 1998 eine Stabilität der Entscheidung zur Organspende, die bei über 94 % lag (102 Spenderfamilien) [14].

3. Gründe für die Ablehnung einer Organspende

Muthny et al. untersuchten 2004 die Hauptgründe für eine Ablehnung einer Organspende in Deutschland. Die Autoren beschrieben die Verletzung der Körperintegrität des Verstorbenen und die Angst der Angehörigen vor äußerer Entstellung als meist genannte Ursachen für die Entscheidung gegen eine Organspende [15].

In ihrer Analyse der Gründe für eine Ablehnung bei englischen Angehörigen beschreiben Sque et al. 2008 ebenfalls ein hohes Schutzbedürfnis für den Leichnam und den Wunsch der Angehörigen, den Körper des Verstorbenen unverletzt, „ganz“ und intakt zu bestatten. Diese Motivation war ausschlaggebend für die Entscheidung gegen eine Spende, obwohl ein Teil der Befragten persönlich bejahend zur Organspende stand und in einigen Fällen sogar eine positive Entscheidung des Verstorbenen zur Organspende vorlag [16].

Bisher konnten innerhalb des vorgestellten Projektes keine Angehörigen befragt werden, die eine Organspende ablehnten. Hierzu müssen weitere Studien folgen.

Betreuung über das Einwilligungsgespräch hinaus

1. Abschied nach Organentnahme

Auch bei zustimmenden Angehörigen bestehen Unsicherheiten in Bezug auf den Erhalt der Körperintegrität des Verstorbenen. Sie haben Fragen zum konkreten Aussehen eines Organspenders nach einer Entnahme-Operation und die Angst vor Entstellung. Diesen Befürchtungen kann durch eine Abschiednahme nach der Organentnahme begegnet werden. Angehörige können sich dabei mit eigenen Augen überzeugen, dass der Leichnam durch die Organentnahme nicht entstellt und würdevoll mit ihm umgegangen wurde, um möglichen negativen Fantasievorstellungen vorzubeugen.

Die Gelegenheit, sich vom Verstorbenen nach der Organentnahme zu verabschieden, sollte den Angehörigen gemäß Transplantationsgesetz [2] angeboten werden. In der Praxis scheitert dies oftmals an äußeren Rahmenbedingungen (fehlender Raum, kein Personal zur Begleitung der Abschiednahme). Dies wird vom Intensivpersonal zu Recht als Mangel ►

▶ erlebt [17]. Dabei stellt die Abschiednahme für die Trauernden eine doppelte Chance dar: Nach der gefühlsmäßig oftmals verwirrenden Erfahrung auf der Intensivstation, wo Kreislauf und Atmung des Verstorbenen apparativ aufrecht erhalten werden, bekommen Angehörige auf diesem Wege die letzte emotionale Gewissheit, dass der Tod eingetreten ist. Angehörige müssen den Tod „sehen, fühlen, riechen können“ [17]. Was rational verstanden war, kann durch die Abschiednahme auch emotional nachvollzogen werden. Klinikinterne Ablaufpläne sollten deshalb auch ein routinemäßiges Vorgehen bei einer Abschiednahme enthalten. Der DSO-Koordinator unterstützt das Krankenhauspersonal bei diesem letzten, wichtigen Schritt nach einer Organspende.

2. Organspende als Hilfe im Trauerprozess

Häufig mutmaßen die Mitarbeiter von Intensivstationen, dass die gegebene Einwilligung zur Organspende das Leid der trauernden Familie vergrößert. Dies steht jedoch im Widerspruch zur Ansicht der befragten Angehörigen. Die Trauer wurde als im Verlust eines nahestehenden Menschen begründet empfunden und nicht in einen kausalen Zusammenhang mit der Organspende gebracht. Für ein Drittel der Angehörigen (35 %, n=84) stellte die Organspende sogar eine Hilfe auf dem Trauerweg dar. Diese Aussagen der Befragten decken sich mit den Ergebnissen einer Studie des NDFC, in der 76 % von 6.000 befragten Spenderfamilien angaben, dass die Organspende die Trauer nicht zusätzlich belastet habe. 46,5 % sahen im Rückblick in der Organspende eine Hilfe im Trauerprozess [18].

Wunsch nach Rückmeldung

1. Der Dankesbrief

In einer Publikation im Journal of Transplant Coordination von 1993 bezeichneten Holtkamp et al. die Organspende als „incomplete gift exchange“ (unvollständigen Geschenkaustausch) [19]. Die Autoren beschreiben drei Faktoren, die ein Geschenk kennzeichnen: Die Bereitschaft zu geben, die Bereitschaft zu empfangen und die Möglichkeit sich zu revanchieren, sich zu bedanken. Sie kommen zu dem Schluss, dass der Faktor „sich revanchieren/bedanken“ im Organspendeprozess zu kurz kommt und deshalb ein Ungleichgewicht in der „Spender-Empfänger-Transaktion“ besteht.

Tatsächlich scheinen Dankesbriefe, wie sie in der Vergangenheit an die Angehörigen des verstorbenen Organspenders versandt wurden, den Wunsch der befragten Angehörigen nach Rückmeldung nur unzureichend zu erfüllen. Angehörige äußerten das Anliegen nach direktem persönlichem Kontakt zum Empfänger, ungeachtet der deutschen Gesetzeslage,

die eine Aufhebung der Anonymität zwischen Spenderfamilie und Empfänger gegenwärtig ausschließt [2]. Ein persönliches Zeichen des Empfängers, z. B. ein anonymes Dankeschreiben, wie es vereinzelt von Transplantierten an „ihre Spenderfamilie“ verfasst wird, hat für Spenderfamilien einen sehr hohen Stellenwert und wird als Bestätigung aufgefasst, das Richtige getan zu haben [7]. Allerdings geht die Initiative zu einem solchen Brief allein vom Organempfänger aus. Angehörige haben keine Möglichkeit, einen solchen Brief anzuregen. Die anonyme Korrespondenz zwischen Empfänger und Spenderfamilie sollte wegen ihrer positiven Wirkung auf Angehörige in Deutschland weiter gefördert werden.

2. Bestätigung der Entscheidung durch Angehörigentreffen und Ehrung

Seminartage für Angehörige und öffentliche Ehrungen, wie sie von den Gesundheitsministern der Bundesländer Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland durchgeführt wurden, haben einen positiven Einfluss auf Angehörige. Die Familien erhalten eine Bestätigung dafür, dass Ihre „Entscheidung für das Leben“ von der Gesellschaft honoriert wird.

Danksagung

Die Autoren danken allen Angehörigen von Organ Spendern in der Region Mitte für ihre Bereitschaft zur Mitwirkung an der Angehörigenbefragung. Dank auch an alle Krankenschwestern und Krankenpfleger, Ärztinnen und Ärzte, Seelsorger und Psychologen auf den Intensivstationen, die sich in der Angehörigenbetreuung engagieren. Wir danken Alexandra Hesse und Gabrijela Lizatovic, Bereich Kommunikation der Deutschen Stiftung Organtransplantation in Frankfurt, für Ihre Unterstützung bei der Verfassung dieser Publikation.

Literatur

1. Siminoff L, Gordon N, Hewlett J, Arnold R. Factors influencing families consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001;286:71-77.
2. Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (TPG) BGB I. I (5.11.1997):2631.
3. Bein T, Kuhr LP, Krämer B, von Kramolin M, Anthuber M. Hirntod und Organspende: Einstellung und psychische Belastung von Intensivstationen. *Anästh Intensivmed* 2003;44:429-434.
4. Corr C. The National Donor Family Council and its Giving, Grieving, Growing program. *Progr Transplant* 2001;11:255-260.
5. Askenazi T, Keidar R. Short-term and long-term Support of Donor Families: The Israeli Model. *ETCO* 2001.
6. Barnwell A. Next Step Programme – Bereavement aftercare, Handout LifeLink, Australian Red Cross 2003.
7. Barnwell A. Correspondence between transplant recipients and families of donors: challenges and strategies. *Organs Tissues Cells* 2006;9:52.
8. Tietz S, Frühauf N. Long term support of relatives: experience from eight years' continuous care. *Organs Tissues Cells* 2006;3:191-193.
9. „Danke dem Organspender“. *Der Dialysepatient* 2006;6:14-20.
10. Blok GA, van Dalen J, Jager KJ, et al. The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): Addressing the training needs of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved and request donation. *Transpl Int* 1999;12:161-167.
11. Muthny FA, Blok GA, van Dalen J, Smit H, Wiedebusch S. Staff training to deal with bereaved relatives in intensive care – ▶

- conclusion of 11 years and 874 workshops of the European Donor Hospital Education Programme in Germany. *Transpl Int* 2006;19(3):253-254.
- 12. Fischer-Fröhlich CL, Eichmann E, Kaesler-Heide H, Kulil M, Lauchart W.** Consent to organ donation: who should make the request? *Organs Tissues* 2001;2:119-123.
- 13. Burroughs TE, Hong BA, Kappel DF, Freedman BK.** The Stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again? *Psychosom Med* 1998;60:156-162.
- 14. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, et al.** Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care* 1998;7:13-23.
- 15. Muthny FA, Smit H, Molzahn M.** Das Gespräch mit den Angehörigen plötzlich Verstorbener und die Bitte um Organspende. *Intensivmed* 2004;41:255-262.
- 16. Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D.** Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'. *J Adv Nurs* 2008;61(2):134-144.
- 17. Teigeler B.** Rituale für den Abschied. *Schwester Pfleger* 2008;3:218-221.

- 18. Coolican MB, Politoski B, Casey K.** Programme für Familien von Organ- und Gewebsspendern. *EDTNA-ERCA Journal* 1997;23: 9-11.
- 19. Holtkamp S, Nuckolls ES.** Completing the gift exchange: a study of bereavement service for donor families. *J Transplant Coordination* 1993;3:80-84.

Korrespondenzadresse:

Anne-Bärbel Blaes-Eise
 Deutsche Stiftung Organtransplantation
 – Region Mitte –
 Haifa Allee 2, 55128 Mainz, Deutschland
 Tel.: 06131 62736-0, Fax: 06131 62736-79
 E-Mail: anne-baerbel.blaes@dso.de

Anhang

Leitlinie für die professionelle Gesprächsführung beim Angehörigengespräch

Gesprächsinhalt

- Wurden der Hirntod und damit der Tod des Patienten verstanden? (Falls nein, verbietet sich die Frage nach Organspende. Der Hirntod und seine Ursachen sollten erneut verständlich gemacht werden).
- Wie geht es jetzt weiter? (Beendigung der Intensivtherapie). Es empfiehlt sich, mehrmals klar auszusprechen: „Ihr Angehöriger ist tot/verstorben“.
- Vor Beendigung der Intensivtherapie muss die Frage geklärt werden, ob der Verstorbene sich zu Lebzeiten zur Organspende geäußert hat, bzw. der mutmaßliche Wille des Verstorbenen hierzu ermittelt wurde. Der Hinweis auf das Schicksal der Wartepatienten erklärt der Familie das „Warum“ dieser Frage.
- Vom Fragenden wird klar formuliert, dass die Entscheidung der Familie - egal wie sie ausfällt - akzeptiert wird.
- Ist die Bitte um Organspende ausgesprochen, orientiert sich der Verlauf des Gespräches ganz an den Reaktionen der Angehörigen:
 - Brauchen sie weitere Informationen?
 - Brauchen sie Zeit, um untereinander die Frage zu besprechen?
 - Gibt es Einigkeit innerhalb der Familie?
 Beim Gespräch mit unsicheren Angehörigen ist es wichtig, bei der Entscheidungsfindung zu helfen: „Brücken bauen“ bei der Entscheidungsfindung. Dabei helfen Fragen, die die Persönlichkeit des Verstorbenen charakterisieren sollen:
 - War er/sie ein Mensch, der gerne geholfen hat?
 - War er/sie ein Mensch, der gerne geteilt hat?
 - War die Hilfe für andere ein wichtiger Lebensinhalt?
 - War er/sie gemeinnützig tätig?
- Bei Ablehnung der Organspende:
 - Akzeptanz der Entscheidung signalisieren
 - Weiteren Ablauf klären
- Bei Akzeptanz der Organspende:
 - Ablauf und Umfang der Entnahme besprechen
 - Über Verteilungskriterien der Organe informieren
 - Verlauf nach Organspende (obligater Hinweis auf die Möglichkeit, den Verstorbenen nach der Entnahme noch einmal zu sehen)
 - Info über Dankbrief/Angehörigentreffen und erforderliche Datenspeicherung
 - Nennung von Ansprechpartner für spätere Kontaktaufnahme (Visitenkarte des Koordinators).

Im Rahmen des Gespräches erfolgt auch der Hinweis auf die Weiterbetreuung nach der Organspende.

October 4 – 7, 2009 | Berlin, Germany

2009 Organ Donation Congress
 10th ISODP & 16th ETCO

Abstract Submission: September 1, 2008 – June 30, 2009 • www.isodp2009.org

