

THE SWISS DONATION PATHWAY



MODUL V

FAMILIENBETREUUNG UND KOMMUNIKATION

Empfehlungen zum Thema

Betreuung und Kommunikation von Angehörigen von potenziellen Organ- und Gewebespendern

Version 2.1 / Mai 2014



CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

© Copyright Swisstransplant / CNDO

All rights reserved. No parts of the Swiss Donation Pathway or associated materials may be reproduced, transmitted or transcribed without prior written permission from Swisstransplant / CNDO. www.swisstransplant.org



INHALT

	SEITE
A VORWORT	3
B ZUSAMMENFASSUNG	4
C LEITFADEN ZU DEN RICHTLINIEN	5
1. RAHMENBEDINGUNGEN	5
2. WANN BEGINNT DIE KOMMUNIKATION MIT DEN ANGEHÖRIGEN ÜBER DEN HIRNTOD UND DIE ORGANSPENDE?	6
3. WIE WIRD DIESE KOMMUNIKATION FORTGESETZT?	8
D MITTEILUNG/INFORMATIONEN ZUM HIRNTOD	11
1. VOR DER INFORMATION ÜBER DEN HIRNTOD	11
2. MITTEILUNG DER NACHRICHT ÜBER DEN HIRNTOD	12
E EINVERSTÄNDNIS FÜR DIE ENTNAHME VON ORGANEN UND VON GEWEBE	13
1. BEVOR MAN UM DAS EINVERSTÄNDNIS FÜR ORGAN- UND GEWEBEENTNAHME BITTET	13
2. ERFRAGEN DES EINVERSTÄNDNISSES FÜR ORGAN- UND GEWEBEENTNAHME	13
3. FALLS SICH DIE ANGEHÖRIGEN FÜR EINE ORGANSPENDE ENTSCHEIDEN	14
4. FALLS SICH DIE ANGEHÖRIGEN GEGEN EINE ORGANSPENDE ENTSCHEIDEN	15
F AUTOREN	16
1. ARBEITSGRUPPE	16
2. EXPERTENGRUPPE	16
G REFERENZEN	17
H ÄNDERUNGEN	18
I ANHÄNGE	19
1. LEITFADEN KOMMUNIKATION IM ANGEHÖRIGENGESPRÄCH	19
2. MÖGLICHE REAKTIONEN VON ANGEHÖRIGEN	20
3. MODELL «ABLAUF ANGEHÖRIGENGESPRÄCHE»	22



A VORWORT

Die Empfehlungen des Swiss Donation Pathway sind als Qualitätssicherungs-Programm, mit nationalen Basisstandards für den Spendeprozess, konzipiert worden. Sie sind als Teil eines Schulungshilfsmittels für im Spendeprozess involvierte Personen bestimmt, um die gesetzlichen Anforderungen des am 1. Juli 2007 in Kraft getretenen Transplantationsgesetzes zu erfüllen.

Das Programm wurde durch die Schweizerische Stiftung zur Förderung der Organspende (FSOD) initiiert. Im Jahr 2009 wurde das Programm vom Comité National du Don d'Organes (CNDO) übernommen.

„Familienbetreuung und Kommunikation“ ist ein Modul des Swiss Donation Pathway. Der Swiss Donation Pathway basiert auf dem Critical Pathway für Organspende nach dem Hirntod.

Die Module sind:

- I. Spendererkennung & Spendermeldung
- II. Behandlung des erwachsenen Spenders: Intensivstation
- III. Behandlung des erwachsenen Spenders: Anästhesie
- IV. Behandlung des pädiatrischen Spenders
- V. Familienbetreuung und Kommunikation
- VI. Organ- und Gewebeentnahme
- VII. Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams
- VIII. Koordination des Organspendeprozesses
- IX. Die minimalen Standardanforderungen
- X. Organisation der Transporte

Der Swiss Donation Pathway ist ein gemeinsames Projekt der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI-SSMI) und dem CNDO/Swisstransplant. Die Empfehlungen wurden von einer Expertengruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin erarbeitet.

In diesem Dokument wird der Einfachheit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich mit eingeschlossen.



B ZUSAMMENFASSUNG

Den Hirntod verständlich zu erklären und um das Einverständnis für eine Organentnahme zu bitten, ist für Intensivmediziner und Pflegefachpersonen mit FA Intensivpflege eine schwierige und anspruchsvolle Aufgabe. Die folgenden Empfehlungen basieren auf dem Konsens von klinischen Experten aus der Schweiz und auf Resultaten von wissenschaftlichen Arbeiten, welche zu diesem Thema zur Verfügung stehen.

Es ist entscheidend, dass die Angehörigen des potenziellen Spenders durch den zuständigen Arzt ausführlich über den Tod des Patienten und das Thema Organspende (mit Einzelheiten über die Organentnahme) informiert werden. Dies muss in einer angemessenen Umgebung und ohne Zeitdruck geschehen.

Das Angehörigengespräch nimmt eine zentrale Rolle im Spendeprozess ein. Eckpunkt dieses wichtigen Gespräches sind bestimmte Rahmenbedingungen, um der Trauer- und Verlustsituation sowie dem Informationsbedürfnis gerecht zu werden. Dazu gehört die stufenweise Aufklärung der Angehörigen zu Krankheitsverlauf, Therapie, Prognose, Hirntoddiagnose und einer möglichen Explantation.

Dieses Gespräch sollte in einer ruhigen Umgebung und in emphatischer Grundhaltung der informierenden Person stattfinden. Nach angemessener Zeit können die Angehörigen für eine mögliche Organspende angefragt werden. Falls die Angehörigen andere Personen (z.B. Pfarrer oder Seelsorger) zur Entscheidungsfindung involvieren möchten, sollte ihnen der Kontakt zur gewünschten Person ermöglicht werden.



C LEITFADEN ZU DEN RICHTLINIEN

1 RAHMENBEDINGUNGEN

RÄUMLICHKEITEN

Der Raum mit seiner Beleuchtung und Einrichtung beeinflusst die Stimmung der Gesprächsteilnehmenden, positiv wie negativ. Er kann beruhigen, Sicherheit und Geborgenheit ausdrücken, aber auch das Gegenteil.

Der Raum drückt eine Haltung aus, z.B. Respekt, oder eben mangelnden Respekt für die Personen, die sich in diesem Raum einem sehr schwerwiegenden Gespräch stellen müssen. Ein Raum, der für allerlei Material als Abstellraum genutzt wird, ist ungeeignet. Das «Abstellkammergefühl» wird unbewusst wahrgenommen und beeinflusst Gefühl und Entscheidung der Anwesenden.

Do`s	<ul style="list-style-type: none">▪ Separater Raum muss zur Verfügung stehen, bequeme Sitzgelegenheiten für jede Person▪ Raumausstattung muss dem Anlass angepasst sein (unbedingt vorher kontrollieren, ob der Raum aufgeräumt ist. Frische Luft, wenn möglich)▪ Raumfaktoren beachten (Ruhe, Sauerstoff, keine Störfaktoren, Licht, Farben, Zugänglichkeit, etc.)▪ Immer etwas zum Trinken, Becher und Papiertaschentücher bereitstellen▪ Setzen Sie sich wenn möglich seitlich oder über Eck zu den Angehörigen
Don`ts	<ul style="list-style-type: none">▪ Nie am Bett des Patienten das Gespräch führen▪ Nie das Gespräch zwischen Tür und Angel führen▪ Nie auf dem Korridor das Gespräch führen▪ Gespräch im Stehen vermeiden▪ Hauptgesprächspartner nicht «konfrontativ» direkt gegenüber dem Angehörigen sitzen

GESPRÄCHSSTRUKTUR SPIKES (NACH BAILE/BUCKMANN)

Setting:	Gute Vorbereitung
Perception:	Die Angehörigen wahrnehmen Versuchen Sie herauszufinden, wie viel die Angehörigen bereits über die Situation wissen und was sie dabei empfinden
Invitation:	Informationen sind gut, zu viele können belasten Nicht alle Angehörigen wünschen vollumfänglich informiert zu werden. Respektieren, wenn die Angehörigen (im Moment?) nicht mehr Informationen haben wollen
Knowledge:	Möglichkeiten aufzeigen. Teilen Sie den Angehörigen das weitere Vorgehen mit (Diagnose, Behandlung, Prognose, supportive Möglichkeiten)
Empathy/Exploration:	Emotionen erkennen und adäquat reagieren
Summary:	Beenden Sie das Gespräch, indem Sie das Besprochene nochmals in der Sprache des Patienten zusammenfassen



2 WANN BEGINNT DIE KOMMUNIKATION MIT DEN ANGEHÖRIGEN ÜBER DEN HIRNTOD UND DIE ORGANSPENDE?

Gemäss der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW), ist es am besten, die Angehörigen möglichst früh über den irreversiblen Hirnschaden zu informieren.

Zu den Angehörigen zählen Familienmitglieder, Lebenspartner und Personen, die dem Patienten nahe stehen.

Das Transplantationsgesetz gibt kein geeignetes Zeitfenster vor, um die Angehörigen nach dem Willen des Verstorbenen bezüglich einer Organspende zu fragen. Unter gewissen Bedingungen kann es nötig sein, organerhaltende Massnahmen einzuleiten, obwohl der Hirntod noch nicht eingetreten ist. Beispiele sind: Zerebrale Prozesse wie Blutungen oder Ischämien mit definitiv infauster Prognose, die weitere therapeutischen Massnahmen überflüssig machen.

Auszug aus den SAMW-Richtlinien «Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen»:

Art. 4.1 (Medizinische Massnahmen vor dem Tod) – Bei den medizinischen Massnahmen ist zu unterscheiden zwischen Massnahmen, die der Organerhaltung dienen, und solchen, die eine Abklärung der Spendetauglichkeit zum Ziel haben. Massnahmen zur Organerhaltung sind Voraussetzung dafür, dass eine Organspende überhaupt stattfinden kann; sie sind entscheidend für den Erfolg einer Transplantation. In der Regel handelt es sich um die Fortführung von bereits begonnenen Therapien (Weiterführung der künstlichen Beatmung, Verabreichung von Medikamenten und Lösungen zur Erhaltung der Kreislauf-Funktion), Laboranalysen zur Steuerung der Behandlung sowie Hormonsubstitutionen zur Aufrechterhaltung des «Inneren Milieus». Nach der Änderung des Behandlungsziels sind diese nicht mehr im therapeutischen Interesse des Patienten, sondern werden zur Organerhaltung weitergeführt. Bei der Entscheidung, ob eine Massnahme zur Anwendung kommt oder nicht, müssen die individuelle Situation des Patienten berücksichtigt und die Risiken abgewogen werden. Diese medizinischen Massnahmen sind auf zwei Tage zu begrenzen. Bei den Massnahmen zur Abklärung der Spendetauglichkeit handelt es sich primär um serologische und immunologische Analysen.

Art. 4.2 (Medizinische Massnahmen nach festgestelltem Tod) – Nach festgestelltem Tod sind medizinische Massnahmen zur Erhaltung der Organe sowie Massnahmen zur Abklärung der Spendereignung während längstens 72 Stunden erlaubt.

Solche Massnahmen sind verboten, wenn sie:

- a) den Tod der Patientin oder des Patienten beschleunigen;
- b) dazu führen können, dass die Spenderin oder der Spender in einen dauernden vegetativen Zustand gerät.

DER RICHTIGE ZEITPUNKT

Zu beachten ist der richtige Zeitpunkt für die Überbringung der Nachricht des Hirntods in Bezug auf die Richtlinien SAMW sowie in Bezug auf psychologische Faktoren.

Bei den psychologischen Faktoren gilt es, ein Gespür dafür zu entwickeln, ob der Zeitpunkt in dem Sinne passend ist, dass die Angehörigen die Nachricht überhaupt verstehen und verkraften können.



Do`s	<ul style="list-style-type: none"> ■ Gespräch Hirntod und Organspende möglichst früh führen ■ Gespür für den richtigen Zeitpunkt entwickeln ■ Eigenen Gemütszustand berücksichtigen ■ Aufnahmefähigkeit der Angehörigen abschätzen und Zeitpunkt anpassen ■ Ungünstige Umstände und Rahmenbedingungen beachten ■ Zeitpunkt evtl. verschieben
Don`ts	<ul style="list-style-type: none"> ■ Überstürzte Gesprächseröffnung ■ Verfrühte Thematisierung (z.B. bevor Diagnosen bestätigt sind)

Der wichtigste Punkt beim Kontakt mit den Angehörigen ist es sicherzustellen, dass sie das Konzept des Hirntods verstanden haben. In der Tat erlaubt ihnen einzig die Gewissheit, dass ihr Angehöriger verstorben ist, die potenzielle Spende in Erwägung zu ziehen.

Studien zeigen, dass die Ablehnungsgründe (und evtl. die erhöhte Rate von pathologischen Symptomen der Trauer) unter Angehörigen von Spendern, in Zusammenhang stehen könnten mit der Angst über eine mögliche Entstellung des Spenders und mit einem Misstrauen in das Gesundheitssystem. (Siminoff L.J. Trauma 2007)

GESPRÄCHSFÜHRUNG / BREAKING BAD NEWS / NACHRICHT ÜBER DEN HIRNTOD ÜBERBRINGEN

Schlechte Nachrichten überbringen zu müssen, ist für die meisten Menschen eine unangenehme Aufgabe. Man löst beim anderen Schmerz, Trauer, Wut oder andere negative Gefühle aus und weiss oft nicht, wie man damit umgehen soll.

Das Überbringen schlechter Nachrichten lässt sich üben. Es geht dabei nicht darum, dies dann gerne zu tun, sondern darum, dass man sich dabei sicher fühlt und sich selbst und den Angehörigen gerecht werden kann. Dafür gibt es viele nützliche Verhaltensweisen und Kommunikationsregeln.

Do`s	<ul style="list-style-type: none"> ■ Augenkontakt suchen und halten ■ Offene Körperhaltung, den Angehörigen zugewandt, Hände sichtbar. ■ Empathie: Gefühle zulassen, benennen. Mitfühlen (nicht mitleiden). ■ Sich emotional heraushalten ■ Sätze zu Ende führen ■ Wortwahl und Formulierungen: Klar, deutlich, transparent ■ Offene Fragen stellen («W's») ■ Aktive Fragetechniken verwenden ■ Tonalität: überzeugend, vertrauensvoll, kompetent, verständnisvoll ■ Achten auf Signale des Gegenübers ■ Umgang mit eigenen Unsicherheiten, Selbstcoaching ■ Umgehen mit Hemmschwelle, Selbstmotivation: Wenn ich nicht frage, dann könnte der Wille des Patienten verloren gehen ■ Eingeschränkte, selektive Aufnahmefähigkeit immer vor Augen halten und berücksichtigen (Verzögerung, Blockade, Filter, Schock)
Don`ts	<ul style="list-style-type: none"> ■ «Grabesstimme» ■ Es verkrampft gut machen wollen ■ Professionell um jeden Preis



3 WIE WIRD DIESE KOMMUNIKATION FORTGESETZT?

GESPRÄCHSABLAUF

Do`s	<ul style="list-style-type: none"> ■ Gespräch immer zu zweit führen: Arzt und Pflegende/r (die Aufmerksamkeit des Sprechenden ist gebunden an das Gegenüber und die eigenen Emotionen, die andere Person kann besser beobachten und auf Signale eingehen) ■ Rollenaufteilung im Vorfeld (Pfleger kann z.B. Angehörigen hereinbitten, Überleitung machen von Hirntoddiagnose zu Thema Organspende, nach dem Lebensinhalt oder den Werten des Patienten fragen, etc.) ■ Unterlagen bereithalten (Röntgenbilder, Visualisierungstafeln, etc.) ■ Inhalt: vorbereitet sein (Modell «Ablauf Angehörigengespräche», Kurzform auf Station): Ablauf beachten bei einem Ja sowie bei einem Nein zur Organspende (siehe Ablauf Organspende-Prozess-Grafik) ■ Sich selber und den Gesprächspartner vorstellen mit Namen und Funktion. ■ Auf gleiche Ebene holen. «Demutshaltung» der Angehörigen auffangen. Unterwürfigkeit beseitigen ■ Direkt das Thema angehen ■ Information über Hirntod; Sicherstellen, dass das Konzept Hirntod verstanden wurde. Ganz klar sagen, dass der Patient tot ist ■ Frage nach Organspende je nach Zustand und Auffassungsfähigkeit der Angehörigen ■ Wichtigste Fakten bewusst wiederholen. ■ Abklären, ob noch Fragen sind oder ob noch Informationen gewünscht sind. ■ Visitenkarte, evtl. mit direkter und persönlicher Telefon-nummer übergeben. Einladung, jederzeit anrufen zu dürfen ■ Zeit zum Abschiednehmen geben. Angehörige zu Verstorbenen lassen Intimität unter Angehörigen zulassen ■ Nachbetreuung erläutern ■ Debriefing unter Fachkräften
Don`ts	<ul style="list-style-type: none"> ■ Hinter dem Berg halten, um den Brei herum reden. ■ Salamtaktik ■ Verwässernde, ausufernde Floskeln bringen ■ Hoffnungsworte aussprechen! ■ Unrealistische Versprechungen ■ Angehörige überfordern: Da die Aufnahmefähigkeit Angehöriger in dieser Situation oft sehr eingeschränkt ist, können sie das Gesagte oft nicht beim ersten Mal erfassen, deshalb langsam sprechen und wiederholen
Don't forget	<ul style="list-style-type: none"> ■ Angehörige orientieren, dass sie wichtige Ansprechpartner im Organspendeprozess sind und viele Informationen über den Spender werden geben müssen (medizinisch, sozial, etc.) ■ Sind die Angehörigen unsicher bezüglich einer Entscheidung, ein individuelles Zeitfenster geben für die Entscheidungsfindung (Stunden oder 1 Tag). Anbieten, dass jederzeit eine Fachperson bei zusätzlichen Fragen zur Verfügung steht ■ Ankündigen, dass ein Spendekoordinator beigezogen wird, welche für Fragen bezüglich Explantation und Transplantation zur Verfügung steht



SPRACHGEBRAUCH

Die Angehörigen haben durch die psychische Belastung ein stark eingeschränktes Aufnahmevermögen und eine hoch selektive Wahrnehmung (Tunnelblick). Andererseits sind sie übersensitiv auf non-verbale Sprachanteile wie «Schwingungen» oder Körpersprache.

Somit muss im Angehörigengespräch und bei der Frage nach Organspende tatsächlich jedes Wort auf die Goldwaage gelegt werden.

Do`s	<ul style="list-style-type: none">■ Den Verstorbenen beim Namen nennen! (z.B. Peter, oder Frau Widmer)■ In der Sprache des Empfängers sprechen (Wortwahl, Formulierung anpassen, Bildungsniveau)■ Absolute Ehrlichkeit■ Authentisch, echt bleiben■ Achtung vor Fehlinterpretationen■ Eindeutige Worte gebrauchen! Tod, gestorben, das Hirn ist abgestorben.■ Organfunktion wird nur noch durch Maschinen aufrechterhalten
Don`ts	<ul style="list-style-type: none">■ Aus vermeintlicher Rücksicht «lügen»■ Unrealistische Versprechen, falsche Hoffnungen schüren (wenn z.B. Angehörige unbedingt Organspende wollen, diese aber aus medizinischen Gründen nicht indiziert ist)■ Fachausdrücke (Volumen, infaust, etc.)■ Generalisierungen, Verallgemeinerungen■ Unnötige Füllworte/Abschwächungen («eigentlich» tot, «im Prinzip» verstorben, «relativ schlecht», etc.)■ Worthülsen («wir alle fühlen mit Ihnen...»)■ Überheblich wirkende Redewendungen / Worte (selbstverständlich, ist ja klar)■ Missverständliche Sprache (was bedeutet «kritisch»? «Durch Maschinen am Leben erhalten» – Angehöriger hört nur «Leben»; Schmerzmittel, etc)■ Organentnahme (tönt nach Diebstahl)■ «Ihr Angehöriger lebt ... im Empfänger weiter»■ «Bürgerpflicht»

DAS GESPRÄCH WIRD IN ACHT SCHRITTEN DURCHGEFÜHRT

Bevor der Tod mitgeteilt wird ist es wichtig, eine Beziehung aufzubauen zu den Angehörigen, welche bereits über den kritischen Zustand des Patienten informiert wurden.

1. Die Mitteilung des mutmasslichen Hirntods
2. Die Überbringung der Todesnachricht und die Frage nach der Organspende sollten wenn möglich in zwei Gesprächen stattfinden. Nur wenn die Angehörigen von sich aus nach der Organspende fragen, kann darauf eingegangen werden.
3. Sobald das Konzept des Hirntods erklärt und verstanden wurde:
 - Beginnen Sie mit den Angehörigen über die Möglichkeit einer Organspende zu sprechen
 - Hatte der Patient eine Spendekarte oder ein Dokument bezüglich der Organspende?
 - Hat sich der Patient (sein Vater, seine Partnerin, sein Bruder,...) darüber geäußert, seine Organe spenden zu wollen?
 - Falls Sie nie zusammen darüber gesprochen haben; wie denken Sie hätte er/sie darüber gedacht?
 - Wenn die Angehörigen Interesse an einer Organspende zeigen, fangen sie an, über die eventuell nötigen Untersuchungen zu sprechen



- Hat sich der Patient (sein Vater, seine Partnerin, sein Bruder,...) über die Möglichkeit geäußert, einige Untersuchungen machen zu lassen im Falle einer Organspende?
 - Falls Sie dies nicht miteinander besprochen haben, wie denken sie hätte er/sie darüber gedacht?
4. Falls die Angehörigen noch nicht bereit sind oder die Organspende ablehnen, ist der nächste Schritt ihnen zu erklären, was als nächstes passieren wird.
 - Die medizinischen Massnahmen, die die Organe des Patienten (Vater, Partner, Bruder...) am Leben erhalten, sind nicht mehr notwendig.
 - Das heisst, wir werden die Therapie abbrechen und der Natur ihren Lauf lassen.
 - Das heisst sein/ihr Herz wird aufhören zu schlagen, und die Symptome des Todes werden eintreten.
 5. Falls der Organspende zugestimmt wurde: Die Angehörigen werden während den Untersuchungen und bis der Patient in den Operationssaal verlegt wird betreut. Die Familie kann bei der Operation nicht dabei sein. Nach der Organentnahme sollte der Verstorbene an einen ruhigen Ort gebracht werden, wo die Angehörigen in Ruhe Abschied nehmen können. Religiöse Zeremonien sollten ermöglicht werden.
 6. Falls die Organspende abgelehnt wurde: Die Angehörigen dürfen sich verabschieden bevor die lebenserhaltenden Massnahmen abgebrochen werden. Religiöse Zeremonien sollten ermöglicht werden.
 7. Die Pflegenden verabschieden sich von den Angehörigen.
 8. Die Angehörigen verlassen das Spital, nachdem sie Namen und Telefonnummern von Personen erhalten haben, die später ihre Fragen beantworten können und mit denen sie, falls nötig, die Situation nochmals besprechen können.



D MITTEILUNG / INFORMATIONEN ZUM HIRNTOD

1 VOR DER INFORMATION ÜBER DEN HIRNTOD

Der Arzt, der die Angehörigen über den Hirntod informiert, sollte von der Pflegefachperson, die den Patient betreut, begleitet werden. Viele Angehörige stellen ihre Fragen der Pflegefachperson, nachdem der Arzt das Zimmer verlassen hat.

PAUSEN / UNTRBRÜCHE / TEMPI

Das Verkraften einer Todesnachricht ist eine Extremsituation, die die Angehörigen meist in einen Ausnahmezustand versetzt. Damit die Nachricht verstanden wird, die Angehörigen nicht unnötig überfordert werden und um dem veränderten Zeitempfinden der Angehörigen gerecht zu werden, können Pausen, Unterbrüche und Sprechgeschwindigkeit (Tempi) bewusst genutzt werden.

Do`s	<ul style="list-style-type: none">■ Nach Erklärung der Hirntoddiagnose bewusst eine Pause machen. Raum lassen für Fragen■ Nach der Pause nachfragen, ob die Information Hirntod genügend verständlich erläutert wurde■ Auf Gefühle achten: Wenn Angehörige innerlich sichtlich überwältigt sind, innehalten und auf Zeichen warten, dass sie wieder aufnahmefähig sind■ Pausen aushalten■ Je nach Gefühl: Anbieten «Wollen Sie einen Moment alleine sein?», «Wollen Sie etwas trinken gehen?»■ Frage nach Organspende wenn möglich erst in einem zweiten Gespräch stellen
Don`ts	<ul style="list-style-type: none">■ Von der Hirntoddiagnose direkt zur Frage nach der Organspende, ausser die Angehörigen sprechen das Thema von sich aus an■ Gefühle und «geistige» Abwesenheit der Angehörigen ignorieren und weiterreden■ Im gewohnten Sprechtempo (rasch, flüssig, eloquent) informieren■ Alles in einem Gespräch unterbringen wollen■ Bitte der Angehörigen nach einer Pause ignorieren / ausschlagen



2 MITTEILUNG DER NACHRICHT ÜBER DEN HIRNTOD

Stellen Sie sich vor und setzen Sie sich zu den Angehörigen.

Fragen Sie die Angehörigen, was Sie bis jetzt verstanden haben bezüglich des Zustands des Patienten.

Überbringen Sie die schlechte Nachricht über den Hirntod in klaren und einfachen Worten. Vermeiden Sie nicht, im Gespräch das Wort Tod zu verwenden.

Momente des Schweigens zulassen.

Je nach Reaktion der Angehörigen: Gehen Sie auf ihre Emotionen ein oder – falls sie Fragen bezüglich des Hirntods stellen – beantworten Sie diese. Benutzen Sie, um es verständlicher zu machen, Zeichnungen oder Broschüren über den Hirntod, falls sie dies für angebracht halten.

Das Konzept des Hirntods ist schwer zu begreifen. Seien Sie darauf vorbereitet, dass einige Angehörige immer wieder die gleichen Fragen stellen. Bestätigen Sie den Angehörigen, dass das Konzept des Hirntods schwierig zu verstehen ist.

Überprüfen Sie das Verständnis der Angehörigen, indem Sie diese bitten das zu erzählen, was sie bis jetzt verstanden haben.



E EINVERSTÄNDNIS FÜR DIE ENTNAHME VON ORGANEN UND VON GEWEBE

1 BEVOR MAN UM DAS EINVERSTÄNDNIS FÜR ORGAN- UND GEWEBEENTNAHME BITTET

Gemäss den SAMW-Richtlinien kann die Anfrage für eine Organentnahme schon stattfinden, bevor die Hirntoddiagnose gestellt wurde. Eine solche Anfrage kann jedoch für die Angehörigen schwierig sein.

Die entsprechenden Aufgaben von Ärzten, Pflegefachpersonen und Transplantationskoordinatoren sollten vorgängig anhand der lokalen und nationalen Regelungen abgeklärt werden.

Wenn die Organspende von den Angehörigen spontan angesprochen wird, sprechen Sie mit ihnen darüber.

Wenn nicht, lassen Sie zwischen der Mitteilung des Hirntods und der Frage nach einer Organspende genügend Zeit vergehen und sprechen Sie das Thema in einem zweiten Gespräch an.

Einige Menschen haben eventuell Vorurteile gegenüber dem Hirntod und der Organspende, die im Gegensatz stehen zu den Meinungen ihrer religiösen Vorbilder. Die meisten Religionen sprechen sich für die Organspende aus: Christentum, Islam, Judentum, Orthodoxe Kirchen, Buddhismus und Hinduismus.

Der Shintoismus spricht sich gegen die Organspende aus.

Die grossen Weltreligionen argumentieren vor allem mit dem Konzept der Brüderlichkeit, Liebe, Würde und des Respekts. Mehr Informationen (DVD) sind erhältlich bei Swisstransplant (info@swisstransplant.org).

2 ERFRAGEN DES EINVERSTÄNDNISSES FÜR ORGAN- UND GEWEBEENTNAHME

Informieren Sie die Angehörigen dass ein hirntoter Mensch Organe und Gewebe spenden kann.

Fragen sie die Angehörigen, ob sie je über Organspende mit dem Patient gesprochen haben als er noch lebte, und ob er einer Organspende zugestimmt hatte. Fragen Sie zudem, ob der Patient eine Spendekarte oder ein anderes Dokument bezüglich der Organspende besass. Der mutmassliche Wille des Patienten sollte respektiert werden.

Falls kein Dokument bezüglich der Organspende vorhanden und der Wille des Verstorbenen nicht bekannt ist, informieren Sie die Angehörigen darüber, dass sie die Entscheidung im Sinne des Patienten übernehmen müssen. Die Angehörigen sollten dazu ermutigt werden zu sagen, welche Präferenzen der Verstorbene hatte, um herauszufinden, welche Entscheidung er getroffen hätte. Sie müssen in dieser Phase zwingend darüber informiert werden, dass sie nach Gesetz das Recht haben, eine Organ- und Gewebe-spende abzulehnen.



Lassen Sie ihnen genügend Zeit, um über diese Entscheidung nachzudenken und um andere Angehörige miteinzubeziehen. Es ist wichtig, dass die Mehrheit der Angehörigen der gefällten Entscheidung zustimmt und dass sie das Gefühl haben, beraten worden zu sein. Setzen Sie sie nicht unter Zeitdruck. Stattdessen vereinbaren Sie mit Ihnen ein weiteres Gespräch in ein bis zwei Stunden.

Falls die Hirntoddiagnose und die Organentnahme in einem anderen Spital stattfinden, müssen die Angehörigen im Vorfeld darüber informiert werden und der Verlegung zustimmen.

Je nach Reaktion der Angehörigen gehen Sie entweder auf ihre Emotionen ein oder wenn sie Fragen bezüglich der Organ- und Gewebeentnahme stellen – beantworten Sie diese in klaren und einfachen Worten.

Anerkennen Sie, wie schwierig die Situation für die Angehörigen sein muss. Lassen Sie die Angehörigen wissen, dass Sie ihre Entscheidung respektieren, egal ob sie sich für oder gegen eine Organspende aussprechen.

3 FALLS SICH DIE ANGEHÖRIGEN FÜR EINE ORGANSPENDE ENTSCHEIDEN

ERKLÄREN SIE DIE NÄCHSTEN SCHRITTE IM DETAIL

- Soziale und medizinische Anamnese mit dem Koordinator
- Erklären Sie, welche Untersuchungen notwendig sind und wieso
- Sagen Sie, dass diese Untersuchungen stattfinden, um den Zustand der Organe zu beurteilen, und nicht, um den Patienten zu behandeln
- Erwähnen Sie, dass der Patient für einige Untersuchungen evtl. die Intensivstation kurzzeitig verlassen muss (z.B. Koronarangiographie)

Fragen Sie nach, ob irgendwelche Organe nicht gespendet werden sollten. Informieren Sie die Angehörigen darüber, dass sie sich nach der Operation vom Patienten verabschieden können. Sein Körper wird durch die Operation nicht entstellt.

WEITERE UNTERSTÜTZUNG

Wenn Sie als Fachperson denken, dass die Angehörigen weitere Unterstützung benötigen, haben Sie verschiedene Möglichkeiten, Kontakte herzustellen:

- Wenn gewünscht Seelsorger organisieren
- Wenn gewünscht oder aus Sicht des Teams sinnvoll: psychologische Hilfe organisieren (Sozialdienst des Spitals oder unter Umständen sogar Care Team)
- Angehörige begleiten zu Orten, die noch nicht bekannt sind (Abschiedsraum, etc.) Geben Sie wenn möglich die wichtigsten Adressen von jetzt relevanten Institutionen auf einem Merkblatt mit (Bestattungsunternehmen, öffentliche Dienste, Sozialdienst der Gemeinde) etc.

Unterstützung für Sie selbst:

- Austausch im eigenen Team
- Supervision (privat oder durch Institution organisiert)
- Fachunterstützung durch Swisstransplant



Do`s	<ul style="list-style-type: none">■ Fragen, was die Angehörigen noch brauchen■ Evtl. Kondolenzkarte der Klinik überreichen (als Standard)■ Merkblatt mit nützlichen Adressen überreichen■ Danken beim Letztgespräch■ Hinausbegleiten von IPS nach letztem Gespräch Begleiten zu Orten, die den Angehörigen (noch) nicht bekannt sind (auf IPS beim ersten Besuch: abholen und bis zum Zimmer begleiten; zum Aufbahrungsraum, etc.)
Don`ts	<ul style="list-style-type: none">■ Sich nicht absichern, ob die Angehörigen noch weitere Hilfe brauchen■ Angehörige unbekante Orte/Räume selbst suchen lassen (umherirren lassen)■ Sich selbst keine Unterstützung holen / sie nicht nutzen, wenn es Sinn macht

4 FALLS SICH DIE ANGEHÖRIGEN GEGEN EINE ORGANSPENDE ENTSCHEIDEN

Zeigen Sie, dass Sie die Entscheidung der Angehörigen respektieren. Versuchen Sie nicht, die Angehörigen umzustimmen, und fragen sie nicht nach den Gründen.

Zeigen sie Empathie für ihren Verlust.

Erklären Sie die nächsten Schritte

- Die Zwecklosigkeit der lebenserhaltenden Massnahmen
- Wie die Therapie abgebrochen wird
- Dass das Herz aufhört zu schlagen
- Dass sie um ihren Angehörigen trauern können, solange sie möchten
- Dass sie das Recht haben auf jedes im Spital umsetzbare Ritual



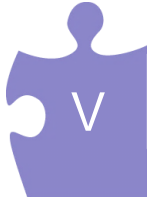
F AUTOREN

1 ARBEITSGRUPPE

- Danick Gut
- Isabelle Keel
- Tanja Kingston
- Prof. Dr. med. Alexander Kiss
- Prof. Dr. med. Bara Ricou
- Dagmar Vernet

2 EXPERTENGRUPPE

- Viviana Abati
- Petra Bischoff
- Prof. Dr. med. Christoph Haberthür
- Luca Imperatori
- Prof. Dr. med. Roberto Malacrida
- Prof. Dr. med. Stefan Marsch
- PD MER Dr. med. Jean-Pierre Revely
- Dr. med. Christophe Rouden
- Caroline Spaight
- Dr. phil. Brigitta Wössmer
- Mitglieder des CNDO



G REFERENZEN

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Jama*, 205(6), 337–340.

Australian and New Zealand Intensive Care Society (1998). Recommendations on brain death and organ donation. Available at: <http://www.anzics.com.au/uploads/200005braindeathorgandonation.pdf>. Accessed April 17, 2009.

Hsieh, H. F., Shannon, S. E., & Curtis, J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *J Crit Care*, 21(4), 294–304

Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant*, 7, 211–217

Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5), 469–478

Lilly, C. M., & Daly, B. J. (2007). The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5), 513–515

Schweizer Akademie für Medizinische Wissenschaften (2005) / Académie Suisse des Sciences Médicales. Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen. http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d_RL_DefTod.pdf. Accessed May 24, 2011

Siminoff, L., Mercer, M. B., Graham, G., & Burant, C. (2007). The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma*, 62(4), 969–978

Troog, R. D., & Robinson, W. M. (2003). Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med*, 31(9), 2391–2396

Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 8. Oktober 2004 (Stand 1. Juli 2007)

Schweizerischer Bundesrat: Verordnung über die Transplantation von menschlichen Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsverordnung) vom 16. März 2007 (Stand 15. Oktober 2008)

Swiss Donation Pathway Modul V, Version 1: Familienbetreuung und Kommunikation

DVD, Podiumsdiskussion «Rencontres de la Rotonde» vom 26. September 2011 in Pully (VD) mit Vertretern der grossen Weltreligionen in der Schweiz

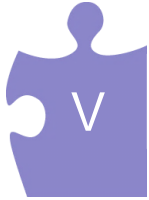
Konzept «Kommunikation im Spenderprozess» Swisstransplant

Schulung: Kommunikation im Organspendeprozess, durchgeführt vom CNDO / Swisstransplant



H ÄNDERUNGEN

Datum	Version	Änderungen
Mai 2014	2.1	Layout, Fusion Versionen DE und FR
2011	2.0	
Dezember 2006	1.0	Original Version



I ANHÄNGE

1 LEITFADEN KOMMUNIKATION IM ANGEHÖRIGEN- GESPRÄCH

Vorbereitung

- Patientendossier studieren
- Absprache wer Gespräch führt
- Absprache über Gesprächsinhalt und -ablauf
- Den richtigen Zeitpunkt absprechen
- Den eigenen Gemütszustand prüfen -> Ressourcenzustand
- Die eigene Haltung zu Organspende und Transplantation überprüfen
- Evtl. weitere Unterstützung organisieren

Räumlichkeiten

- Raum lüften
- Aufräumen
- Wasser und Gläser bereitstellen
- Papiertaschentücher bereitstellen

Hilfsmittel

- Röntgenbilder, Scans, etc. bereitlegen
- Visualisierungstafeln bereitlegen
- Kondolenzkarte für Angehörige besorgen
- Merkblatt mit Adressen für Angehörige bereitlegen

Gespräch führen

- Stellen Sie sich vor, Funktion nennen
- Klare, präzise Sprache, mit Bildern unterstützen
- Prüfen, ob Konzept Hirntod verstanden wurde
- Fragen stellen lassen
- Störungen von aussen vorher ausschalten

Kinder

- Klären, ob das Kind dabei sein soll beim Gespräch
- Bei Unsicherheit der Eltern: Empfehlung ja
- Kinder direkt ansprechen, Sprache anpassen

Verabschiedung des Verstorbenen

- Ohne Entnahme sofort – bei Spende nach Entnahme – Verstorbenen aufbahren lassen
- Auf würdige Aufbahrung achten (Ordnung, Kerze, Verstorbenen ohne OPS-Spuren und würdige Haltung)
- Kinder sollen sich vom Verstorbenen verabschieden können
- Wenn Kind verstorben, Zeit der Verabschiedung limitieren und kontrollieren

Nachbearbeitung

- Debriefing mit Swisstransplant
- Situation nachträglich im Team und im Netzwerk besprechen

Zustands- und Ressourcenmanagement

- Ressourcenmanagement anwenden: vorher und nachher



2 MÖGLICHE REAKTIONEN VON ANGEHÖRIGEN

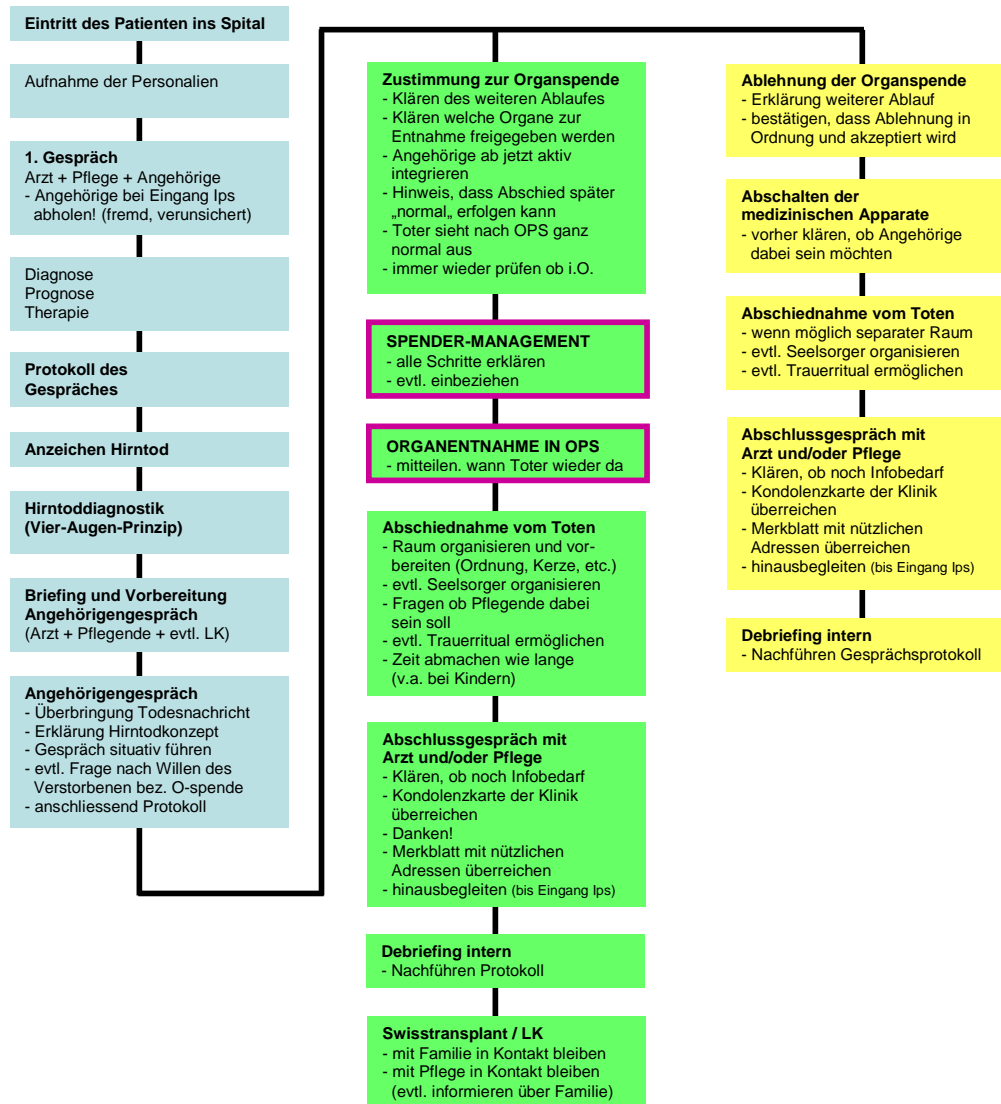
Weinen	Weinen in jeder Form ist natürlich und Teil des Trauerprozesses. Bis 10 Minuten ist weinen ganz normal. Ab 10 Minuten kann es sich um eine Überreaktion handeln. Unterbrechen oder medizinisch intervenieren
Langes Schweigen	Kann nicht sprechen, weil überwältigt, in den eigenen Gefühlen gefangen, in sich gesunken, Blick nach innen und unten gerichtet
Zusammenbrechen (emotional)	Völliger Zusammenbruch mit unterschiedlichen Reaktionen: nicht mehr ansprechbar, ausbrechende Gefühle, beruhigt sich nicht mehr, etc.
Wütend werden, aggressiv werden	Gilt als Schutzmechanismus, Wut oder Aggression nach aussen gerichtet, vermittelt das Gefühl von Kontrolle
Vorwürfe machen (den Fachpersonen)	Gilt als Schutzmechanismus, Vorwürfe an andere machen (Fachpersonen) vermittelt das Gefühl von Kontrolle, schafft ein gewisses Ventil für die Emotionen
Vorwürfe machen (sich selbst)	Siehe: sich schuldig fühlen
Verwirrt sein	Nicht verstehen können (Zeichen des inneren sich Wehrens gegen die Realität, eigene Grundannahmen sind erschüttert)
Abwesend wirken/ betäubt sein	Häufig ist die erste Reaktion der Personen auf den Tod einer Bezugsperson ein Zustand der inneren Betäubtheit (emotionale Taubheit)
Sich schuldig fühlen	Angehörige und Opfer empfinden aber häufig Schuldgefühle, ohne dass schuldhaftes Handeln oder Unterlassen vorliegt (Schuldgefühl) Funktion von Schuldgefühlen: <ul style="list-style-type: none"> ■ Schuldgefühle ermöglichen Betroffenen, sich die Welt als kontrollierbar vorzustellen ■ Ohne die Illusion von Kontrolle müsste man sich eingestehen, dass man sich selbst und andere nicht beschützen kann ■ Schuldgefühle helfen somit, die Illusion der Kontrolle über das eigene Lebensumfeld aufrecht zu erhalten und ■ Extrem bedrohliche Gefühle der Hilflosigkeit abzuwehren
Emotional betäubt sein/ nicht aufnahmefähig sein	<ul style="list-style-type: none"> ■ Man fühlt sich z.B. wie emotional betäubt und nimmt die eigenen Gefühle gar nicht wahr ■ Beeinträchtigung der Wahrnehmung der Umwelt (nimmt nicht wahr, was um sich herum passiert) ■ Führt oft dazu, nicht aufnahmefähig zu sein (hört nicht wirklich, was gesagt wird)
Nicht wahrhaben können	Ein Schutzmechanismus, der von Anfang an wirksam ist, ist das zeitweise Leugnen des Todes, d.h. die Betroffenen können nicht glauben, dass die Bezugsperson verstorben ist <ul style="list-style-type: none"> ■ Diese Verweigerung geht anfänglich einher mit der Unfähigkeit, zu trauern oder zu weinen ■ Dies wird von Angehörigen oft als belastend erlebt, da sie denken, nicht richtig zu trauern (Schuldgefühle) In diesen Fällen ist es entlastend, den Personen zu versichern, dass das anfängliche Nicht-Weinen-Können (Abspaltung der Gefühle) normal und ein psychischer «Überlastungsschutz» ist Funktion des nicht wahrhaben Könnens: <ul style="list-style-type: none"> ■ Die Bindung mit dem Verstorbenen bleibt aufrecht ■ Die Verabschiedung wird als tröstend erlebt



	<ul style="list-style-type: none">■ Schuldgefühle, Wut und Angst können reguliert werden
Verzweiflung/ überwältigt sein	<ul style="list-style-type: none">■ Meist wechselt der Zustand der Personen von Betäubt-sein und Nicht-wahrhaben-können zu Phasen des Überwältigt-seins und der Verzweiflung■ Der Wechsel der beiden Zustände ist positiv■ Problematisch ist das «Hängenbleiben» in einem der beiden Zustände
Vermeidung	<p>Umgang mit Vermeidung</p> <ul style="list-style-type: none">■ Dabeibleiben■ Langsam zum Thema bringen■ Geduld haben■ Schweigen aushalten■ Evtl. vorsichtig konfrontieren



3 MODELL «ABLAUF ANGEHÖRIGENGESPRÄCHE»



Die violette Umrandung bei Spender-Management und Organentnahme weist auf Schnittstellen – hier mit dem Critical Pathway – zu anderen Prozessen hin.