

# Leitfaden Angehörige – Angehörigenbetreuung und Kommunikation im Kontext von Organspende

Prozessorientierte und theoretische Grundlagen  
sowie praktische Anwendungsempfehlungen

Version 1.0 – Dezember 2020

**Autorenteam:**

Viviana Abati, Petra Bischoff, PD Dr. med. Franz Immer, Projektteam STATKO (Kapitel Dankesbriefe),  
Juliane Skierka (Kapitel Juristisches)

**Expertenteam:**

Operatives Kernteam Organspende Schweiz (Netzwerkkordinatoren)  
Hubert Kössler, Seelsorge Inselspital

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung zum Leitfaden Angehörigenbetreuung	6
<b>Teil A – Betreuung von Angehörigen im Organspendeprozess</b>	<b>10</b>
<b>1.0 Die Angehörigenbetreuung im Organspendeprozess</b>	<b>10</b>
1.1 Phasen in der Angehörigenbetreuung im Kontext einer Organspende	11
1.2 Übersicht der Phasen in der Angehörigenbetreuung bei einem potenziellen Organspender	13
<b>2.0 Betreuung von Angehörigen auf dem Notfall mit Blick auf potenzielle Organspende</b>	<b>16</b>
2.1 Einleitung	16
2.2 Ambulanz / Sanität	17
2.3 Notfallstation und Schockraum	19
<b>3.0 Auf der Intensivstation – Behandlungsphase kurativ</b>	<b>22</b>
<b>4.0 Auf der Intensivstation – Phase infauste Prognose / Therapieabbruch</b>	<b>25</b>
<b>5.0 Auf der Intensivstation – Phase Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod</b>	<b>28</b>
<b>6.0 Auf der Intensivstation – Phase Gespräch bezüglich des mutmasslichen Willens</b>	<b>33</b>
6.1 Entscheidung für eine Organspende	37
6.2 Entscheidung gegen eine Organspende	40
6.3 Abschlussphase	42
<b>7.0 Nachbetreuung der Angehörigen</b>	<b>43</b>
7.1 Einleitung	43
7.2 Nachbetreuung bei Zustimmung zur Organspende	44
7.3 Nachbetreuung bei abgelehnter Organspende?	46
7.4 Dankesbriefe	48
7.4.1 Prozess Dankesbriefe	49
7.4.2 Juristische Grundlagen und Vorgaben	54
7.4.3 Psychologische Informationen und Hinweise zu den Dankesbriefen	56

<b>Teil B – Grundlagen Betreuung von und Kommunikation mit Angehörigen</b>	<b>62</b>
<b>8.0 Grundlagen der Betreuung und Kommunikation mit Angehörigen von Organspendern</b>	<b>62</b>
<b>9.0 Ausnahmezustand – Angehörige angesichts einer lebensbedrohlichen Situation</b>	<b>63</b>
<b>10.0 Psychologische Faktoren im Prozess</b>	<b>65</b>
<b>11.0 Kommunikationsprinzipien</b>	<b>69</b>
11.1 Meta-Ebene in der Kommunikation	71
11.2 Bedürfnisse	72
11.3 Störungen in der Kommunikation	76
<b>12.0 Die Gesprächsführung anhand des SPIKES-Modells</b>	<b>81</b>
12.1 Einleitung und Modell	81
12.2 Breaking Bad News und SPIKES	82
12.3 Gespräche zur Organspende und SPIKES	83
<b>13.0 Interprofessionelle Betreuung – Bezug Care Team und weitere</b>	<b>85</b>
<b>14.0 Anwendung und Einbettung des Leitfadens</b>	<b>86</b>
<b>Anhänge</b>	
Anhang 1 Abfrage Nationales Register/Thematisieren im Angehörigengespräch	91
Anhang 2 Umgang mit Kindern als Angehörige	95
Anhang 3 Religionen und Organspende	97
Anhang 4 Allgemeine Checkliste Gesprächsablauf	100
Anhang 5 Gesprächsstruktur «Brücke bauen» / Formulierungsbeispiele und Hinweise	102
Anhang 6 Mögliche Reaktionen von Angehörigen	110
Anhang 7 Übersicht Dos und Don'ts in schwierigen Gesprächen	112
Anhang 8 Beispiel Fragebogen Qualitätssicherung	123

---

### Abkürzungen Funktionen:

FOGS	Fachperson Organ- und Gewebespende Schweiz – alle Personen, die nominiert wurden und deren Funktion i.S. von Kompensationszahlungen an die Spitäler abgegolten werden (offizielle Funktion)
NWL	Netzwerkleiter
NWK	Netzwerkkoordinator
OS	Organspende
OSK/TxK	Organspende-Koordinator / Transplantations-Koordinator
LK	Lokaler Koordinator (ursprünglich eingeführter Begriff, BAG)

In den einzelnen Netzwerken werden weitere Begriffe genutzt, die hier bewusst nicht erwähnt werden. In diesem Dokument wird **der Begriff FOGS** gebraucht, es sei denn die Spezifität einer Funktion soll hervorgehoben werden (z.B. der Netzwerkleiter).

Die Begriffe Lokaler Koordinator und FOGS werden synonym verwendet.

---

Wenn in dem Bericht beispielsweise der Begriff «der Patient» oder «der Spender» verwendet wird, so sind immer Personen jeglichen Geschlechts damit gemeint. Das grammatikalische Geschlecht ist lediglich zur vereinfachten Lesbarkeit des Textes gebraucht. Ebenso wird im Terminus «Organspende» auch die Gewebespende miteingeschlossen, wo es Sinn macht.

## Einleitung zum Pathway Angehörigenbetreuung

Angehörigenbetreuung im Spitalalltag kann eine sehr befriedigende Aufgabe sein. Sie ist in vielen Fällen aber auch sehr anspruchsvoll und herausfordernd. Die medizinischen und pflegerischen Fachpersonen verstehen die Betreuung der Angehörigen als wichtigen Teil ihrer Arbeit und stellen sich der Herausforderung stets aufs Neue.

Geht es um Situationen, in denen Patienten auf der Intensivstation in einem lebensbedrohlichen Zustand sind, stellt dies in Bezug auf die Betreuung der Angehörigen nochmals andere Anforderungen an die behandelnden Teams. Treffen dann die Ereignisse «infaust / Therapieabbruch» resp. «Hirntod» und eine potenzielle Spendersituation gemeinsam ein, gehören die Mitteilung des Todes und die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen bezüglich Organspende sowohl für die Angehörigen als auch für die Fachpersonen zu den schwierigsten Herausforderungen. Dies allein ist Grund genug, der Sensibilisierung und der Ausbildung der Fachpersonen in der Betreuung und Kommunikation der Angehörigen ein besonderes Gewicht zu geben.

Im Prozess der Organspende wurde in der Vergangenheit der Fokus vornehmlich auf die Mitteilung des Hirntodes sowie die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen gelegt. Dem Umstand, dass der Prozess einer möglichen Organspende schon sehr früh einsetzen kann (Ambulanz / Notfall → Detektion), wurde mit Blick auf den Gesamtprozess bisher wenig Rechnung getragen: Dass die Betreuung in der Anfangsphase bereits einen nicht zu vernachlässigenden Einfluss auf die spätere Phase haben kann, ist den FOGS<sup>1</sup> bewusst. Für die anderen Beteiligten wie die Sanitäter, Notfallteams und Intensiv-Fachpersonen ist das Thema Organspende im beruflichen Alltag deutlich weniger präsent als für die FOGS, die hier einen klaren Auftrag zu erfüllen haben.

Um diese «Lücken» zu schliessen resp. um den Prozess der Angehörigenbetreuung in seiner Gesamtheit zu berücksichtigen, integriert dieser Leitfaden alle Phasen der Betreuung: vom Eintritt des Ereignisses bis zur potenziellen Organspende, der Verabschiedung des Verstorbenen sowie die Nachbetreuung der Angehörigen. Damit soll ein Beitrag zur Weiterentwicklung im Prozess Organspende geleistet werden, welcher alle Phasen und beteiligten Fachpersonen berücksichtigt. Mit diesem Gesamtblick ist der Wunsch verknüpft, dass ein vertieftes Verständnis für die Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung dazu führen möge, dass die involvierten Fachpersonen mehr Sicherheit in der Begleitung der Angehörigen gewinnen, damit bei der Entscheidungsfindung bei der Frage für oder gegen eine Organspende durch die Angehörigen (mit oder ohne vorliegende Willensäußerung des Verstorbenen) ungünstig wirkende Einflüsse möglichst vermieden werden können.

<sup>1</sup>FOGS = Fachpersonen Organ- und Gewebespende: ärztliche und pflegerische Fachpersonen, die als FOGS nominiert sind und deren Aufgaben mittels Kompensationszahlungen an die Spitäler entgolten werden.

## Kontext und Zielgruppen des Leitfadens

Das Thema Organspende ist im Berufsalltag der sogenannten FOGS, also denjenigen mit formellem Auftrag, ein permanentes Thema. Sie sind mit der Umsetzung von Vorgaben und von Prozessen der Organspende betraut. Die Betreuung der Angehörigen gehört zum Auftrag dazu, die Funktionen und Verantwortlichkeiten sind in den Netzwerken und Spitälern allerdings unterschiedlich organisiert. Die FOGS sind die Hauptzielgruppe dieses Leitfadens.

Da wie oben beschrieben viele weitere Fachpersonen im Gesamtrahmen von Organspende von der Thematik betroffen sind, gelten diese als erweiterte Zielgruppe. Zu ihnen gehören:

- Ambulanz / Sanitäter
- Behandlungsteams der Notfallstationen
- Behandlungsteams der Intensivstationen (ohne FOGS-Auftrag)
- Seelsorge- und Care Teams des Spitals

Dieser Leitfaden ist ein Lehrmittel, das allen betroffenen Fachgruppen zur Verfügung gestellt werden und den Rahmen für die Angehörigenbetreuung abbilden soll.

## Wie ist dieser Leitfaden eingebettet und aufgebaut?

### Swiss Donation Pathway und weitere Komponenten (Einbettung)

Der «Swiss Donation Pathway» stellt das Grundlagenwerk für die Arbeit aller im Organspendeprozess beteiligten Personen dar. Er enthält alle Prozesse der Organspende (Detektion, Entnahme / Procurement etc.). Einen Querschnitts-Prozess im Pathway stellt die Angehörigenbetreuung dar. Dieser Leitfaden bildet den inhaltlichen Aufbau des Kapitels im Pathway ab und stellt gleichzeitig eine thematische Vertiefung der Angehörigenbetreuung dar.

Im Überblick stellen Swisstransplant und die «Organspende Schweiz» folgende Komponenten als Arbeits- und Lehrmittel zur Verfügung:

- Der «Swiss Donation Pathway» gilt als Regelwerk mit verbindlichem Charakter für die FOGS (Fachpersonen Organ- und Gewebespende Schweiz)
- Der «Leitfaden Angehörige und Kommunikation» dient als zusätzliches Nachschlagewerk und Lehrmittel
- Das Blended Learning ist obligatorischer Bestandteil in der Ausbildung der FOGS
- Das Praxislehrbuch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin» dient als zusätzliches Lehrmittel und fokussiert auf die Kommunikation mit Angehörigen (Verlag: Hogrefe)

---

## Grundlage: Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation

- Umfassendes Lehrmittel für die Angehörigenbetreuung
- Grundlage des Swiss Donation Pathway und Blended Learnings Angehörige und Kommunikation
- Integraler Bestandteil der Weiterbildung «Angehörige» für alle FOGS
- Elektronisch zugänglich für alle Interessierten

### Swiss Donation Pathway

- Kurzform des Leitfadens
- Rasches Nachschlagen im Klinikalltag
- Für die FOGS
- Für alle im Klinikalltag Betroffenen

### Blended Learning

- 4 Module eLearning
- 1 Präsenzkurs
- Obligatorisch für FOGS
- Für alle weiteren Interessierten freiwillig
- Empfehlenswert für Personal von IPS, Notfall und Einsatzorganisationen

### Buch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin»

- Begleitbuch
  - Für FOGS fester Bestandteil der Weiterbildung «Angehörige»
  - Für alle Interessierten im Handel erhältlich
- 

## Aufbau dieses Leitfadens

### Teil A:

Im ersten Teil des Leitfadens wird die Angehörigenbetreuung entlang der Phasen eines Organspendeprozesses dargestellt. Angehörigenbetreuung beginnt bereits beim Einsatz in der Akutphase, in welcher die Behandlung durch Sanitäter und anschliessend die Notfallteams sichergestellt wird und endet mit der Nachbetreuung nach Behandlungsabschluss auf der Intensivstation. In den einzelnen Kapiteln, die den Phasen des Organspendeprozesses folgen, werden die Verantwortlichkeiten, die Aufgaben und die Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung besprochen.

### Teil B:

Der zweite Teil des Leitfadens beinhaltet Aspekte der psychosozialen Betreuung sowie grundlegende Prinzipien der Gesprächsführung. Da Kommunikation ein sehr breites Feld ist, fokussiert dieser Teil auf ausgewählte Themen, die in der Gesprächsführung mit Menschen in einem Ausnahmezustand zentral sind. Das Buch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin» vermittelt viele weitere Aspekte der Kommunikation und kann als Vertiefung zu diesem Leitfaden genutzt werden. Zusätzlich bespricht Teil B des Leitfadens die interprofessionellen Möglichkeiten bei der Angehörigenbetreuung.



Teil B des Leitfadens erläutert entlang der Phasen im Organspendeprozess folgende Themen:

- Verantwortlichkeiten / involvierte Personen
- Schnittstellen
- Aufgaben
- Gesprächssituationen mit Angehörigen
- Herausforderungen
- Handlungs- und Kommunikationsempfehlungen

## Ausblick

Die Organspende ist in steter Entwicklung und Professionalisierung begriffen. Einige Themen, die noch nicht in standardisierter Form in die Organspendeprozesse Eingang gefunden haben, sind auch in diesem Leitfaden noch nicht enthalten. Die folgenden Themen werden damit erst später integriert werden:

- DCD-Spende
- Der pädiatrische Spender

Sollte die Widerspruchslösung in den nächsten Jahren angenommen werden, wird dies Veränderungen im Ablauf der Spende und Angehörigenbetreuung mit sich bringen. Die Grundsätze der Betreuung und Kommunikation werden dabei aber weiter Bestand haben. Ergänzungen durch neue Anforderungen aufgrund der Widerspruchslösung würden in einer späteren Version des Leitfadens berücksichtigt werden.

# Teil A

## Betreuung von Angehörigen im Organspendeprozess

### 1.0

#### Die Angehörigenbetreuung im Organspendeprozess

Die Organspende folgt einem strukturierten Prozess aufgrund der medizinischen Prognose. Allerdings ist Organspende in einer ersten Phase als Thema im Hintergrund: Der Patient kommt primär nicht als potenzieller Organspender ins Spital. Für die Teams in der Rettungs- und Behandlungskette liegt der Fokus deshalb auf der kurativen Behandlung. Dennoch zählt die Notfallstation im Organspendeprozess zur Phase der Detektion. Potenzielle Organspender sollen frühzeitig erkannt und behandelt werden, damit das Team auf der Intensivstation alle weiteren Schritte in die Wege leiten kann.

Hier zeigt sich ein wichtiger Aspekt, der für den Organspendeprozess im Spital eine grosse Herausforderung darstellt und auch noch ein gewisses Entwicklungspotenzial bezüglich Sensibilisierung, Ausbildung, Schnittstellen-Organisation und Zusammenarbeit zeigt:

- Die FOGS mit einem klaren Auftrag zur Organspende haben ein klares Verständnis von und für die Prozesse der Organspende. Je nach Funktion und Integration in den Teams haben sie unterschiedlich starke Einflussmöglichkeiten.
- Für die Behandlungsteams mit kurativem Auftrag ist Organspende ein Randthema und steht quasi im Gegensatz zu einem lebensrettenden Medizinverständnis.

Dazu kommt, dass die Angehörigenbetreuung mit Eintreffen des Patienten (oder bereits bei der Ambulanz) beginnt, in einer Phase also, die noch nichts mit Organspende zu tun hat. Alles, was in der Behandlungsphase gesagt, mitgeteilt und den Angehörigen gegenüber als Verhalten gezeigt wird, prägt aber die spätere Phase einer potenziellen oder tatsächlichen Organspende mit. Es bedeutet auch, dass diejenigen Personen im Behandlungsteam (Ärzte und Pflegenden) die Angehörigen betreuen, welche i.d.R. nicht spezifisch im Kontext der Organspende geschult sind. Die FOGS durchlaufen obligatorisch eine Weiterbildung (Einführung im Netzwerk mit Swiss Donation Pathway und Aufgaben, Blended Learning, Kommunikationsschulung).

Als Fazit kann deshalb gelten: Die FOGS durchlaufen aufgrund ihrer Funktion eine notwendige Schulung Organspendeprozess. Ihre Arbeit kommt aber i.d.R. erst nach einer anfänglichen kurativen Phase zum Tragen. Die Mitglieder der Behandlungsteams (Sanität, Notfall, Intensivstation) stehen am Anfang eines Behandlungsprozesses, der sich mit entsprechenden Vorzeichen (z.B. Schädel-Hirn-Trauma) zu einem Organspende-Fall entwickeln kann. Deshalb sollten auch sie – die nicht-FOGS – in den Genuss einer Schulung kommen, welche die Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung von potenziellen Organspendern berücksichtigt.

## 1.1 Phasen in der Angehörigenbetreuung im Kontext einer Organspende

Das bisher Gesagte wird in der folgenden grafischen Darstellung visualisiert:

- Die Angehörigenbetreuung sowie die Gespräche bezeichnen einen Querschnittsprozess mit vielen Beteiligten (FOGS und nicht-FOGS)
- Die Phasen entsprechen den Kernprozessen der Organspende: Detektion – Spenderbehandlung – Entnahme / Procurement – Abschlussphase mit Verabschiedung des Verstorbenen und Nachbetreuung der Angehörigen
- Die einzelnen Betreuungsphasen sind den Kernprozessen zugeordnet
- Die beteiligten Personen werden genannt und zugeordnet
- Die Aufgaben werden in den Erläuterungen zur Grafik grob genannt

Die Grafik unten zeigt einerseits die chronologischen Prozessschritte bei einer Organspende auf, andererseits macht sie die Komplexität der Zusammenarbeit und die unterschiedlichen Schnittstellen deutlich.

---

In den Erläuterungen wird klar ersichtlich, dass oft in einer ersten Phase das kurativ behandelnde Team im Lead ist und die FOGS erst involviert werden, wenn die Themen Therapieabbruch/Hirntod/Organspende relevant werden. Deshalb richtet sich dieser Leitfaden ganz explizit auch an die nicht-FOGS der Notfall- und Intensivstationen.

---

Die **medizinische Behandlung**, die **Angehörigenbetreuung** sowie die **Kommunikation** sind untrennbare Elemente und laufen immer parallel zueinander ab. Sie bedingen einander und jedes Element hat Einfluss auf die anderen beiden. Aus diesem Grund wird in diesem Pathway-Modul jeweils auf alle drei Elemente eingegangen und es werden entsprechende Aufgaben genannt, Schnittstellen aufgezeigt und konkrete Handlungsempfehlungen beschrieben.

Der Aufbau im Pathway folgt der Struktur:

- Organisatorische Aspekte
- Medizinische /behandlungsorientierte Aspekte
- Kommunikation und Angehörigenbetreuung

### Was sagen die SAMW-Richtlinien bezüglich Angehörigenbetreuung?

---

#### 2.8 Betreuung der Angehörigen

Angehörige, die eine nahestehende Person auf die Notfall- oder Intensivstation begleiten, stehen unter grossem Stress und schweben zwischen Hoffen und Bangen. Es ist wichtig, dass sie von Anfang an das Vertrauen zum medizinischen Betreuungsteam aufbauen können. Dies ist nur möglich, wenn sie in der Verarbeitung schlechter Nachrichten und komplexer Informationen unterstützt werden. Sie müssen Gewissheit haben, dass die Interessen der ihnen nahestehenden Person im Vordergrund stehen und deren (mutmasslicher) Wille berücksichtigt wird.

Es kann verunsichernd wirken, dass der an einer primären Hirnschädigung verstorbene Patient, solange er noch beatmet wird, nicht wie ein Verstorbener im herkömmlichen Sinn erscheint. Der Brustkorb hebt und senkt sich durch die Beatmungsmaschine, die Haut ist warm, der Puls ist tastbar und manchmal können äussere Reize sogar durch Rückenmark-reflexe vermittelte Bewegungen und Kreislaufreaktionen auslösen. Die in den Momenten des Abschiednehmens an die Angehörigen herangetragene Bitte, sich innert kurzer Zeit zum mutmasslichen Willen des Verstorbenen zu äussern, kann als zusätzliche Belastung empfunden werden. Diese Aspekte müssen berücksichtigt werden. Während des ganzen Prozesses muss sichergestellt sein, dass die Angehörigen über alle wesentlichen Schritte informiert und im Besitz einer Kontaktadresse sind, die kompetente Hilfestellung bietet oder sie weiterleiten kann. Angehörige müssen insbesondere darüber informiert werden, unter welchen Umständen und zu welchem Zeitpunkt sie sich vom Verstorbenen verabschieden können. Falls die Feststellung des Todes und die Organentnahme in unterschiedlichen Spitälern stattfinden, müssen die Angehörigen darüber informiert werden. Die Rollenverteilungen im Organspenderprozess sowie die Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten der involvierten Personen müssen klar definiert sein.

#### **2.10 Unterstützung des Behandlungsteams**

Die Betreuung eines Organspenders stellt das medizinische Behandlungsteam vor eine besondere Herausforderung. Die Verarbeitung des Schicksals des Verstorbenen und seiner Angehörigen sowie die verschiedenen Interaktionen zwischen behandelnden Ärzten, Pflegefachpersonen, den Konsiliarärzten, weiteren medizinischen Fachpersonen und den Angehörigen fordern ein hohes Mass an fachlichen, psychologischen, kommunikativen und organisatorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten und können die Mitglieder des Behandlungsteams an ihre Grenzen bringen. Es sollte die Möglichkeit bestehen, schwierige Situationen im Rahmen einer retrospektiven Fallbesprechung mit allen Beteiligten aufzuarbeiten. Alle Intensivstationen, die Organspender betreuen, sollten über Angebote zur Supervision und Stressbewältigung verfügen.

---

## 1.2 Übersicht der Phasen in der Angehörigenbetreuung bei einem potenziellen Organspender

Phasen			Ergänzungen
PHASE I Diagnostik und Therapie	Ambulanz		
	Notfall / Schockraum		
	Medizinische Untersuchung und Behandlung Vorbereitung auf Verlegung IPS		
	<b>Kontext End-of-Life-Care:</b> Die Entscheidung «aufhören» führt zu → Prozess Detektion: DBD, DCD, keine OS		
	Schnittstelle und Übergabe		
PHASE II Detektion	Intensivstation		
	Medizinische Behandlung kurativ		
	Infauste Prognose		Bis zur infausten Prognose: Voll ausgebaute intensivmedizinische Behandlung
	<b>Nächste Schritte (abhängig von der jeweiligen Situation und Ausgangslage):</b>		<b>WICHTIG:</b> Die Reihenfolge dieser Schritte ist in den Spitälern teilweise unterschiedlich resp. bei DBD / DCD unterschiedlich; bei DCD kann die Hirntoddiagnostik ganz fehlen
	Entscheidung Therapieabbruch		
	Hirntoddiagnostik		
	Mitteilung Hirntod und weiteres Vorgehen		
	Frage nach mutmasslichem Willen bez. OS	→ Bei ausstehender Hirntoddiagnostik wird diese im Falle einer Ablehnung nicht mehr durchgeführt	
	Abfrage Register		
PHASE III Spenderbehandlung – Allokation, Entnahme	<b>Zustimmung OS</b>		<b>Ablehnung OS</b>
	Organerhaltende Massnahmen Erfassung der med. Daten, Allokation der Organe <sup>1</sup>		Therapieabbruch <sup>2</sup>
	Entnahme <sup>2</sup>		
	Aufbahrung / Abschied		Aufbahrung / Abschied
PHASE IV Abschluss und Nachbetreuung	<b>Nachbetreuung Angehörige</b>		
	Prozess Nachbetreuung: - Kontakt Spenderfamilie - Dankesbriefe - Angehörigentreffen - Etc.		Aktuell keine

ANGEHÖRIGENBETREUUNG

## Erläuterung der Phasen

Station	Verantwortliche und beteiligte Person / en	Aufgaben Angehörige (in Bezug auf potenziellen Spender)
<b>Phase I – Diagnostik und Therapie</b>		
Ambulanz Notfall/Schockraum	Sanitäter	Betreuung Angehörige vor Ort, Mitfahrt in Ambulanz, Übergabe Infos an Leiter Notfall
	Leiter Notfall/ Behandlungsteam	Betreuung und erste Gespräche
	FOGS	Unterstützung Betreuung und Gespräche
<b>Phase II – Detektion</b>		
Intensivstation Kurative Phase	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräche
	FOGS	Unterstützung Betreuung und Gespräche
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptome)
Intensivstation Infauste Prognose/ Therapieabbruch	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräche, Mitteilung infauste Prognose, sich abzeichnender Therapieabbruch/ Registerabfrage
	FOGS	Unterstützung Betreuung und Gespräche
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptome)
Intensivstation Bei DBD: Hirntoddiagnostik → Mitteilung Hirntod	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräche, Mitteilung Hirntoddiagnostik/Hirntod/Therapieabbruch
	FOGS	Unterstützung Betreuung und Gespräche
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptome)
Intensivstation Frage nach mutmasslichem Willen	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräch mutmasslicher Wille
	FOGS (OSK/TxK)	Unterstützung Betreuung und Gespräche, evtl. Infos zu Organspende
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptome)

## Erläuterung der Phasen (Fortsetzung)

Station	Verantwortliche und beteiligte Person / en	Aufgaben Angehörige (in Bezug auf potenziellen Spender)
<b>Phase III – Spenderbehandlung, Allokation, Entnahme</b>		
Ablehnung einer Organspende	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräche, Begleitung Therapieabbruch, Verabschiedung
	FOGS (OSK / TxK)	Unterstützung Betreuung und Gespräche bei Bedarf
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptome)
Zustimmung zu Organspende Intensivstation → OPS	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräche, Begleitung OS-Prozess, Verabschiedung
	FOGS (OSK / TxK)	Unterstützung Betreuung und Gespräche während OS-Prozess, Koordination
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptome)
OPS / IPS, oder Aufbahrungsraum	Bei Zustimmung OS: Behandlungsteam	Begleitung bei Abschiedsphase, Verabschiedung
	FOGS (OSK / TxK)	Unterstützung / Begleitung
	Care Team / Seelsorge	Begleitung auf Wunsch / Seelsorge, Rituale
<b>Weiteres:</b> Dank an Team / Beteiligte Debriefing Dankesbrief Swisstransplant an Spital		
<b>Phase IV – Abschluss und Nachbetreuung</b>		
Intensivstation LK / Netzwerk	Behandlungsteam	Steht zur Verfügung bei Fragen
	FOGS	Prozess Nachbetreuung / Dankesbriefe (STATKO), Statistik

## 2.0

### Betreuung von Angehörigen auf dem Notfall mit Blick auf potenzielle Organspende

#### 2.1 Einleitung

Patienten mit schweren Verletzungen oder in einem lebensbedrohlichen Zustand werden im Notfall aufgenommen und kommen je nach Schweregrad zuerst in den Schockraum. Leben retten hat hier Vorrang vor allem anderen.

In Bezug auf den schematischen Ablauf befindet sich der Patient hier in Phase I, Diagnostik und Therapie. In Zusammenhang mit Organspende geht es hier zwar nicht um Detektion sondern um voll ausgebaute medizinische Behandlung, dennoch gilt es bereits jetzt, eine Schnittstelle im Auge zu haben: Patienten, bei welchen die Entscheidung getroffen wird, dass keine medizinischen Schritte mehr möglich sind, sollen nicht einfach dem Therapieabbruch zugeführt werden. Sie sollen im Hinblick auf eine mögliche Qualifizierung als potenzieller Organspender beurteilt werden, weshalb hier klare Absprachen mit den Verantwortlichen der Intensivstation notwendig sind. Die Absprachen und die Zusammenarbeit zwischen den Notfallstationen und den Intensivstationen in den Spitälern sind unterschiedlich geregelt. Auch der Umgang mit den Angehörigen ist nicht überall gleich (Wo warten Angehörige? Wer kümmert sich um sie? Wie lange müssen sie warten?).

In diesem Kapitel werden diejenigen Aspekte beleuchtet und besprochen, die aus Sicht der Intensivstation bereits im Notfall berücksichtigt werden sollten. Zudem wird auch bereits die Perspektive der Ambulanz / Sanität einbezogen, da in dieser Phase der Kontakt zu Angehörigen teilweise gegeben ist. Damit beginnt die Angehörigenbetreuung weit vor dem Moment, in welchem ein potenzieller Organspender auf die Intensivstation kommt. Dass der Blick im Behandlungsablauf so früh auf die Angehörigen gerichtet wird, ist dem Umstand geschuldet, dass gesagte, getane oder auch unterlassene Aspekte bei den Angehörigen Wirkungen auslösen können, die sich später bei der Frage nach Organspende unter Umständen ungünstig auswirken können.

---

Beispiel: Ein Sanitäter (oder auch eine Fachperson auf dem Notfall) sagt mit positiver Intention zu den Angehörigen, dass man die Hoffnung nie aufgeben darf. Später auf der Intensivstation sagt ein Arzt im Angehörigengespräch vielleicht, dass bereits mit Eintritt des Ereignisses keine Hoffnung bestanden habe. Der Sanitäter meinte es gut, der Arzt war ehrlich. Aus Sicht der Familie hat einer von beiden eine «falsche» Information gegeben resp. die unterschiedlichen Aussagen können zu Irritation oder Vertrauensverlust führen.

---



## Zuordnung und Verantwortlichkeiten: Phase Detektion

<b>Sanität/ Ambulanz:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rettung / Stabilisierung / Transport Patient</li> <li>– Angehörigenbetreuung, soweit nötig und möglich</li> </ul>
<b>Leiter Notfall / Behandlungsteam:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Stabilisierung / Triage / Verlegung IPS</li> <li>– Angehörigenbetreuung</li> </ul>
<b>FOGS / LK:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aufgaben Detektion gemäss Auftrag BAG</li> </ul>

## 2.2 Ambulanz/ Sanität

Die Sanitätsdienste sind dem Spital vorgelagert und leisten präklinische Behandlungen, eine erste medizinische Stabilisation und den Transport in ein Krankenhaus, wenn dies erforderlich ist. Ein Patient mit lebensbedrohlichen Symptomen wird durch die Sanitäter in erster Linie stabilisiert und so rasch als möglich zu einer Notfallstation im nächstliegenden Spital gebracht. Dort ergibt sich eine wichtige Schnittstelle zwischen Sanität und Behandlungsteam im Spital.

In Bezug auf die Angehörigenbetreuung ergeben sich einige zu berücksichtigende Aspekte, die sich im späteren Verlauf der Betreuung und im Hinblick auf einen potenziellen Organ-spender als wichtig erweisen. Hier wird kurz auf diese eingegangen:

- Sanitäter fokussieren auf die Rettung und die medizinische Stabilisation des Patienten. Angehörige, die im Rahmen eines Unfalls oder eines unvorhergesehenen Ereignisses mitbetroffen oder vor Ort anwesend sind, werden zweitrangig betreut.
- Die Betreuung von und die Kommunikation mit Angehörigen wird tendenziell auf Beruhigung und erste Informationen zum Zustand des Patienten ausgerichtet. Zu stark erregte und unter Stress stehende Angehörige können aber auch störend wirken bei einem lebensrettenden Einsatz.
- Manchmal fährt ein Angehöriger in der Ambulanz mit, was in erster Linie der Beruhigung des Patienten dienen soll.
- Fährt der Angehörige nicht in der Ambulanz mit, treffen diese oft zeitversetzt zur Ambulanz im Notfall des Spitals ein.
- Der Übergaberapport zwischen Sanität und Notfallteam beschränkt sich auf die notwendigen medizinischen Informationen, wenn notwendig/ sinnvoll ergänzt durch psychosoziale und soziale Informationen. Fragt das Team des Notfalls bei den Sanitätern nicht spezifisch danach, werden evtl. wichtige Informationen bezüglich Angehörigen nicht weitergegeben, die in einer späteren Phase relevant sein könnten.
- Das Thema Organspende ist in dieser Phase in aller Regel nicht präsent/ relevant.

## Empfehlungen

Auch wenn die Thematik der Organspende für den Sanitätsdienst keine vorrangige Relevanz im Berufsalltag hat, können die folgenden Empfehlungen aus Sicht der Akteure der Organspende (FOGS / Swisstransplant) hilfreich sein.

**Die Ausführungen bezüglich Ambulanz / Sanität dienen hier einem Wissenstransfer (Ambulanz ↔ Spital). Es geht nicht um Ratschläge an die Sanitäter, sondern um eine gegenseitige Sensibilisierung:**

- Das Thema Angehörigenbetreuung in Bezug auf Organspende soll in die Weiterbildung von Sanitätern integriert werden: Grundlagen der Organspende, wichtige Aspekte bei Patienten als potenzielle Organspender, Dos und Don'ts in der Kommunikation mit Angehörigen (z.B. Vorsicht bei der Vermittlung von Hoffnung in Bezug auf den Zustand des Patienten, was später auf der Intensivstation zu Verwirrung, Missverständnissen oder Misstrauen führen könnte).
- Institutionalisierte Austausch (z.B. 1 – 2 Mal pro Jahr): Feedback der Intensivstationen zu potenziellen oder tatsächlichen Fällen von Organspende, die vom Sanitätsdienst betreut wurden und die Entwicklungs- oder Anpassungsmöglichkeiten bei der Erstbetreuung (Sanität) aufweisen (Lessons learned).

## Dos und Don'ts

Allgemein wird hier den Sanitätern empfohlen, den Angehörigen gegenüber gewisse Verhaltensweisen und Äusserungen zu favorisieren respektive zu vermeiden, wenn es sich dabei um Patienten mit lebensbedrohlichem Zustand handelt (Herz-Kreislaufversagen = potenziell DCD / Schädel-Hirn-Trauma = potenziell DBD)

---

### Dos

- Klares, direktes Auftreten gegenüber Angehörigen
- Einbeziehen des Care Teams am Einsatzort (kantonal unterschiedliche Regelungen)
- Neutrale Information bezüglich medizinischer Prognose
- Infos bezüglich Angehörigen (was haben sie gesagt / gab es Auffälligkeiten) bei der Übergabe an den Notfall rapportieren

---

### Don'ts

- Hoffnungen nähren
  - Hoffnungen zerstören (wenn Diagnose noch nicht gefestigt / eindeutig ist)
  - Verwirrende / unklare Äusserungen wie «Die Verletzungen waren mit dem Leben nicht vereinbar.»
  - Thema Organspende ansprechen
-

## 2.3 Notfallstation und Schockraum

Dieser Leitfaden fokussiert auf die Angehörigenbetreuung, dennoch sollen der Vollständigkeit halber behandlungsorientierte und organisatorische Aspekte im Hinblick auf eine spätere Spenderdetektion bereits hier miteinbezogen werden. Die Mehrheit der potenziellen Organ-spender tritt über den Notfall ins Spital ein (v.a. DBD). Deshalb soll der Angehörigenbetreuung besondere Sorgfalt zukommen. Folgende organisatorische und medizinische Aspekte werden als relevant erachtet, ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Jede Situation ist individuell zu beurteilen.

### Empfehlungen zu organisatorischen / medizinischen Aspekten

Die Leiter der Intensivstationen und die FOGS erachten folgende Punkte als notwendig:

#### a) Organisatorische Aspekte

- Es existieren klare Absprachen zwischen Notfall und Intensivstation  
resp. diese sind zu etablieren
- Fachpersonal (auch nicht-FOGS) muss über das Grundwissen der Organspende geschult sein
- Spital-interner Behandlungspfad / Workflow, Notfall-Nummer und weiteres bekannt?
- Abklären: Liegt ein Spenderausweis / eine Patientenverfügung vor?
- Abklären: Liegt ein Eintrag im Nationalen Spenderegister vor?  
→ siehe Anhang Abfrage Register

#### b) Medizinische / behandlungsorientierte Aspekte

- Kurative Behandlung mit therapeutischem Ziel: der Patient wird auf die Abteilung verlegt.
- Patientenverfügung: Sind Dokumente vorhanden, die den Wunsch des Patienten darlegen?  
Kennen die Angehörigen den Wunsch der Weiterbehandlung des Patienten?
- Bei infauster Prognose:
  - Entscheidung Richtung Therapieabbruch / Palliation
  - Sind die Umstände für Organspende gegeben? → Beizug FOGS
- Patient intubiert? Es sollte keine Extubation ohne Rücksprache mit der IPS gemacht werden
- Keine Hirntoddiagnostik auf dem Notfall
- Abklärung Spendereignung mit zuständiger FOGS (auf Notfall, wenn LK dort angesiedelt ist; oder Telefonat mit IPS / FOGS / TxK)

### Empfehlungen Schnittstelle Notfall – Intensivstation

- Etablierung «Gemeinsamer Pfad», «Roter Faden»
- Organspende ist immer auch Sache des IPS-Arztes. Dieser sollte frühzeitig involviert werden
- Mit der IPS klären: Bleibt trotz Dringlichkeit von Notfallinterventionen genügend Zeit für mögliche Anfrage bezüglich Organspende?
- Abklärung der Spendereignung gemäss den etablierten Prozessen im Spital
- Wird bereits auf dem Notfall über Organspende gesprochen, wird empfohlen, den IPS-Arzt oder die FOGS beizuziehen (Kontinuität)
- Absprache: Wann beginnen vorbereitende med. Massnahmen im Hinblick auf Organspende? (Liegt Einverständnis für vorbereitende Massnahmen vor? Patient intubiert: evtl. DCD)
- Absprache: Zeit(-punkt) für Verlegung auf IPS?
- Pflegenden (des Notfalls oder der IPS) begleiten die Angehörigen ans Bett des Patienten («Übergabe» der Angehörigen von Notfall zu IPS)
- Sicherstellen der Weitergabe von Informationen an die Intensivstation (Infos über Angehörige)

### Empfehlungen zu Betreuungs- und Kommunikations-Aspekten

- Bitte unbedingt beachten: Die Angehörigen telefonisch bereits jetzt über den (vermuteten) Hirntod zu informieren und zeitgleich die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Patienten bezüglich Organspende zu stellen ist auf jeden Fall zu unterlassen! (Bei 23 geführten Interviews im Rahmen einer Angehörigenforschung 2018 / 2021 wurde dies von Angehörigen 3 Mal so geschildert.)
- Angehörige sollten bei Anwesenheit wenn immer möglich rasch betreut werden
- Den Angehörigen den Zugang ans Bett des Patienten schnell ermöglichen. Bei einer Verzögerung sollten die Angehörigen über die verschiedenen medizinischen Massnahmen informiert werden, wenn möglich mit ungefähre Zeitangabe. Es kann angeboten werden, dass jemand aus dem Betreuungsteam sich Zeit für sie nehmen kann (Seelsorge / Care Team). Gemäss Umfragen bei Angehörigen gilt die Wartezeit bis zur Begegnung mit dem Patienten als eine der stärksten Belastungen.
- Separate Räumlichkeiten für Gespräche aufsuchen (nicht Schockraum), Setting bei Gesprächen beachten
- Transparente, zeitnahe Information der Angehörigen
- Vorher im Team abgestützte Entscheide kommunizieren (z.B. Diagnosen, schlechte Prognose etc.)
- Zu diesem Zeitpunkt sollte das Behandlungsteam Notfall das Thema Organspende gegenüber Angehörigen nicht thematisieren. Es empfiehlt sich eine vorherige Absprache mit dem IPS-Arzt
- Falls Organspende von den Angehörigen angesprochen wird, muss der IPS-Arzt involviert werden
- Zeichnet sich ab, dass der Patient ein potenzieller Spender werden könnte, dann den IPS-Arzt bereits zum Gespräch dazu holen (wenn möglich erfahrene Ärzte evtl. Spende-koordinator beiziehen)
- Bezüglich Kommunikation mit Angehörigen in Ausnahmesituationen: Teil B des Leitfadens nutzen, Blended Learning von Swisstransplant absolvieren, Weiterbildung Kommunikation anstreben

## Checkliste Angehörigenbetreuung auf dem Notfall und Übergabe an die Intensivstation (bei potenziellen Organspendern = Detektion)

### Organisation

- Sind die Verantwortlichen beim Thema Detektion auf dem Notfall definiert?
- Ist die Zusammenarbeit zwischen Notfall und Intensivstation bezüglich Detektion von potenziellen Organspendern geregelt / abgesprochen?
- Ist das Personal des Notfalls bezüglich Organspende / Umgang mit Angehörigen sensibilisiert?
- Ist das Personal des Notfalls bezüglich Detektion / Organspende / Umgang mit Angehörigen geschult?
- Existiert ein Leitfaden / Algorithmus für die Schnittstelle Detektion von potenziellen Organspendern auf dem Notfall?

### Medizinische / behandlungsorientierte Aspekte

- Ist die Prognose infaust?
  - Entscheidung interdisziplinär Richtung Therapieabbruch / Palliation
  - Sind die Bedingungen für (die Abklärung einer) Organspende erfüllt? → Beizug FOGS
- Abklärung Spendereignung gemäss den etablierten Prozessen im Spital
- Ist der Patient intubiert? → Keine Extubation vor Verlegung auf IPS
- Liegt Spenderausweis / Patientenverfügung / App Smartphone vor?
- Liegt ein Eintrag im Nationalen Spenderegister vor?
- Ist der IPS-Arzt bereits informiert und ein gemeinsames Gespräch organisiert?
- Wann beginnen vorbereitende med. Massnahmen im Hinblick auf Organspende?
- Wurde die Verlegung auf die IPS abgesprochen / organisiert?
- Ist die Begleitung der Angehörigen zum Bett des Patienten sichergestellt? (Notfall oder IPS)

### Kommunikation und Angehörigenbetreuung

- Ist die rasche Betreuung der Angehörigen sichergestellt?
- Steht ein Raum für die Gespräche zur Verfügung?
- Ist das erweiterte Betreuungs-Team informiert (Seelsorge, Care Team)?
- Haben die Angehörigen wichtige Informationen bez. Patient oder Situation gegeben oder ein aussergewöhnliches Verhalten gezeigt?
  - Mitteilung an das Personal der Intensivstation  
(Informationen könnten im weiteren Verlauf wichtig sein)
- Hat es Vorfälle mit den Angehörigen gegeben (Missverständnisse, Konflikte etc.)?
  - Mitteilung an das Personal der Intensivstation  
(Informationen könnten im weiteren Verlauf wichtig sein)
- Begleitung der Angehörigen vom Notfall auf die IPS durch eine Fachperson Notfall oder IPS (Angehörige sollen nicht allein «umherirren» / die IPS selber suchen müssen)

## 3.0

### Auf der Intensivstation – Behandlungsphase kurativ

#### Zuordnung und Verantwortlichkeiten: Phase Behandlung kurativ

Leiter IPS / Behandlungsteam:	– Kurative Behandlung – Angehörigenbetreuung
FOGS / Lokaler Koordinator:	– Aufgaben Detektion gemäss Auftrag BAG
Care Team / Seelsorge:	– Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll / nach Bedarf

#### Aufgaben und Schnittstellen

##### a) Organisatorische Aspekte

- Die Aufgaben bezüglich Detektion von potenziellen Organspendern sind klar geregelt, die Funktionen entsprechend zugeteilt. Bis zur infausten Prognose: Voll ausgebaute intensivmedizinische Behandlung!
- Der Netzwerkleiter und / oder der Lokale Koordinator stellen die Sensibilisierung und Weiterbildung des Teams der Intensivstation sicher.
- Die Schnittstelle zur Notfallstation ist berücksichtigt. Es gelten klare Absprachen, wie potenzielle Spender detektiert, vorbereitet und verlegt werden. Wann der Arzt der Intensivstation beigezogen wird und wie die Angehörigenbetreuung und Kommunikation gehandhabt wird, ist klar geregelt.

##### b) Aspekte Behandlungsteam

- Das Behandlungsteam trägt die Verantwortung für die angemessene kurative Behandlung des Patienten.
- Kommt das Behandlungsteam zum Schluss, dass die Prognose infaust ist resp. dass eine medizinische Weiterbehandlung nicht indiziert ist und ein Therapieabbruch thematisiert wird, soll der Leiter der Intensivstation für die Beurteilung einer potenziellen Spendesituation (Detektion) beigezogen werden.
- Ist der Lokale Koordinator (= FOGS) auf der Intensivstation integriert, beurteilt er die Situation des Patienten in Bezug auf eine mögliche Spenderdetektion. Sind Kriterien dafür gegeben, weist er das behandelnde Team darauf hin.
- Das Thema Organspende soll den Angehörigen gegenüber in dieser Phase grundsätzlich nicht thematisiert werden.

### **Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation**

Angehörige, die in dieser Phase auf die Intensivstation kommen, stehen mit grosser Wahrscheinlichkeit unter hohem Stress. Da es hier noch um eine kurative Behandlung geht, wird das Gefühl der Hoffnung bei den Angehörigen vorrangig sein. Je bedrohlicher der Zustand des Patienten ist, desto höher sind der Stresslevel und die Angst vor dem Schlimmsten einzuschätzen.

Die Herausforderung in der Betreuung von und Kommunikation mit den Angehörigen ist die Balance zwischen transparenter Information und dem Vermeiden von falschen Schlüssen durch die Angehörigen (z.B. sie retten ihn auf jeden Fall oder es ist alles verloren). Sowohl als Arzt/Pflegende als auch als Mensch würde man den Angehörigen jede leidvolle Erfahrung gerne ersparen und sie entlasten. Diese menschliche und empathische Intention ist sehr nachvollziehbar. Sich deshalb zu Informationen oder Verhaltensweisen verleiten zu lassen, die die Angehörigen schützen sollen, ist zwar verständlich, kann aber im weiteren Verlauf zu Verwirrung, Missverständnissen oder anderen ungünstigen Wirkungen führen.

In belastenden Situationen grundsätzlich und in Situationen von Organspende im Speziellen ist es deshalb besonders wichtig, bei der Angehörigenbetreuung und Kommunikation auf spezifische Aspekte zu achten.

---

#### **Merke:**

- Angehörige in belastenden (bis hin zu potenziell traumatisierenden) Situationen haben vorrangige psychologische Bedürfnisse. Dazu zählen: Sicherheit, Klarheit (Information), Vertrauen, Kompetenz, Verständnis, Wertschätzung, ernst genommen werden. Diese Bedürfnisse sind den Angehörigen i.d.R. nicht explizit bewusst, man erkennt sie an deren Verhalten und Reaktionen. Die Kunst in der Kommunikation ist es, diese Bedürfnisse zu erkennen und sie adäquat zu beantworten.
  - Je höher der Stresslevel bei einem Menschen in einer belastenden Situation ist, desto eher werden seine kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt sein. Das ist an der Kommunikation zu erkennen und adäquat damit umzugehen, ist die Herausforderung in der Angehörigenbetreuung.
- 

Wie man konkret mit dem Thema der Bedürfnisse und den kognitiven Beeinträchtigungen der Angehörigen umgeht, wird in Teil B des Leitfadens theoretisch und praktisch dargelegt.

### **Empfehlungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation in der kurativen Phase**

#### **a) Organisatorische Aspekte**

- Das Behandlungsteam ist verantwortlich für die Angehörigenbetreuung und Kommunikation
- Die Benennung eines Hauptverantwortlichen hinsichtlich Angehörigenbetreuung und Kommunikation ist sinnvoll (dies stellt Abläufe sicher und sorgt für die Anwendung von Richtlinien und Empfehlungen)
- Soweit möglich stehen den Angehörigen immer dieselben Ansprechpartner zur Verfügung
- Führen Sie die Gespräche wenn möglich immer zu zweit (Pflege und Arzt)
- Pflegende und Ärzte sprechen sich vor einem Angehörigengespräch immer ab (Informationsgleichstand, Missverständnisse vermeiden → schafft Sicherheit)

- Bei wechselnder Betreuung sollten wichtige Informationen der Angehörigen übergeben / festgehalten werden
- Beziehen Sie wenn möglich frühzeitig Unterstützung mit ein (Care Team, Seelsorge etc.)
- Zeichnet sich eine infauste Prognose / ein Therapieabbruch mit potenzieller Organspende ab, ziehen Sie die entsprechenden Fachpersonen bei (Lokaler Koordinator, Spenderkoordinator etc.)
- Führen Sie das Gespräch in einem neutralen, separaten Raum (mehr zu diesem Thema in Teil B)

#### **b) Gesprächsaspekte**

- Wenn möglich, holen Sie die Angehörigen am Empfang / beim Eingang zur Intensivstation ab
- Lassen Sie die Angehörigen so rasch als möglich nach deren Eintreffen ans Bett des Patienten. Dies steht manchmal im Konflikt mit den notwendigen medizinischen Massnahmen, die keinen zeitlichen Aufschub dulden. Andererseits wird von Angehörigen das Warten beim Erstbesuch auf der IPS als der am meisten belastende Moment genannt → Bedürfnis nach Sicherheit und Klarheit
- Bereiten Sie die Angehörigen vorher auf das Szenario vor, das sie am Patientenbett erwartet (z.B. der Patient ist über einen Schlauch beatmet, hat evtl. Verletzungen am Kopf, ein Dialysegerät ersetzt die Nierenfunktion)
- In dieser Phase der Gespräche wird Organspende nicht angesprochen
- Sprechen die Angehörigen das Thema Organspende von sich aus an: Darauf eingehen resp. auf keinen Fall einfach als noch nicht relevant «abwürgen» → es geht hier um das Bedürfnis «ernst genommen werden»
- Fragen Sie die Angehörigen, ob noch andere wichtige Personen am Gespräch dabei sein sollten

#### **Hinweise, Tipps und Praxisbeispiele Kommunikation**

Wie Sie

- Gespräche konkret gestalten und steuern
- mit schwierigen Situationen umgehen
- Bedürfnisse erkennen und adäquat beantworten
- Störungen in der Kommunikation erkennen und adäquat bearbeiten

können Sie in Teil B des Leitfadens und in den Anhängen nachlesen. Auch im Buch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin» erhalten Sie viele weitere Informationen und Tipps. Zudem empfehlen wir als Vertiefung und im Sinne einer Kompetenzerweiterung das Absolvieren des eLearnings Swisstransplant sowie den Besuch eines Präsenzkurses Kommunikation (für FOGS obligatorisch).



## 4.0

### Auf der Intensivstation – Phase infauste Prognose / Therapieabbruch

#### Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Im Unterschied zur vorhergehenden Phase tritt hier das Schlimmste ein: Medizinische Massnahmen werden keine Besserung mehr bringen, die Zeichen deuten auf einen Therapieabbruch, der aus medizinischer Sicht nun als richtiger Schritt beurteilt wird.

Für die Angehörigen bedeutet dies das Ende jeglicher Hoffnung und ein sich darauf Einstellen, dass man mit einem Verlust konfrontiert wird. Reaktionen darauf fallen sehr unterschiedlich aus. Sie hängen einerseits von der Situation ab (z.B. kann der Therapieabbruch auch als Ende eines Leidens gedeutet werden und Entlastung bringen / andere Angehörige wollen das nicht wahrhaben und weigern sich, einen Abbruch überhaupt zu thematisieren). Andererseits hängen Reaktionen und Verhaltensweisen der Angehörigen sowohl von den Persönlichkeitseigenschaften, kognitiven Fähigkeiten, den Coping-Strategien, den personellen und sozialen Ressourcen, dem kulturellen Hintergrund und weiteren Faktoren ab.

Noch immer steht hier die Option Organspende nicht im Vordergrund und sollte deshalb den Angehörigen gegenüber auch noch nicht thematisiert werden. Ausnahme bildet hier die Initiative der Familie: Stellt sie selbst die Frage nach der Organspende, sollte dies von den gesprächsführenden Personen beantwortet werden.

#### Zuordnung und Verantwortlichkeiten: Phase infauste Prognose / Therapieabbruch

<b>Leiter IPS / Behandlungsteam:</b>	– Entscheidung Therapieabbruch durch Kaderarzt – Angehörigenbetreuung
<b>FOGS / Lokaler Koordinator:</b>	– Aufgaben Detektion gemäss Auftrag BAG
<b>Care Team / Seelsorge:</b>	– Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll / nach Bedarf

#### Aufgaben und Schnittstellen

Umgekehrt sollte das Behandlungsteam die Option Organspende intern besprechen, um den Auftrag der Detektion zu erfüllen:

- Deutet sich der Hirntod in den nächsten Stunden / im Verlauf des Tages an?
- Sind Zeichen eines Hirntodes gegeben?
- Könnte der Therapieabbruch auf eine mögliche DCD-Spende hinweisen?
- Ist der Beizug des Lokalen Koordinators / des Spendekoordinators bereits angezeigt?

**Grundsätzlich gilt:**

- Die Verantwortung für die Angehörigen liegt in dieser Phase beim behandelnden Team
- Der Lokale Koordinator kann zur Unterstützung hinzugezogen werden

**Empfehlungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation  
in der Phase infauste Prognose / Therapieabbruch**
**a) Organisatorische, vorbereitende Aspekte**

- Bitten Sie die Angehörigen zu einem Gespräch (Arzt / Pflege in Absprache).
- Bereiten Sie sich auf das Gespräch vor (zu zweit, Absprachen treffen, Informationen absichern und abstimmen, Raum organisieren etc.). Ein Austausch mit erfahrenen Kollegen kann hilfreich sein.
- Obwohl Organspende hier noch nicht angesprochen wird, müssen Sie sich als Behandlungsteam dennoch bereits jetzt im Klaren sein, ob es Kontraindikationen zur Organspende gibt. Ist zu diesem Zeitpunkt eine Spende nicht möglich, vermeiden Sie unnötige Diskussionen mit den Angehörigen.
- Rekapitulieren Sie den Behandlungsverlauf und bereiten Sie Argumente bez. Änderung des Therapieziels vor.
- Bereiten Sie sich mental auf unterschiedliche Reaktionen vor.  
→ siehe Anhang: Mögliche Reaktionen von Angehörigen
- Bereiten Sie sich nach den Empfehlungen für ein Gespräch «Breaking Bad News» vor.  
→ siehe Anhang: Breaking Bad News
- Kontaktieren Sie den Lokalen Koordinator / Spendekoordinator und bitten Sie ihn, sich bereit zu halten, zum Gespräch dazu zu kommen.
- Geben Sie vor dem Gespräch Telefon / Pager ab, um im Gespräch nicht gestört zu werden.

**b) Gesprächsaspekte**

- Begrüssen Sie die anwesenden Angehörigen einzeln (evtl. nochmals mit Namen und Funktion vorstellen) oder fragen Sie nach, wer alles dabei ist. (Bei grosser Anzahl Angehöriger, Vertretungsberechtigung gem. SAMW-Richtlinien berücksichtigen oder «inneren Kreis» der Bezugspersonen mit Familie zusammen bestimmen). Fragen Sie nach dem Beziehungsverhältnis zum Patienten der einzelnen Personen (z.B. «Wie stehen Sie zum Patienten?»).
- Wenn Übersetzung notwendig ist, frühzeitig planen / organisieren.
- Nennen Sie das Ziel des Gesprächs und eventuell die Dauer.
- Schlagen Sie kommunikativ eine Brücke zum letzten Gespräch (was wurde besprochen, gibt es noch offene Punkte etc.). → siehe Teil B: Kommunikationsprinzipien, Gesprächsablauf
- Kommen Sie rasch auf die eigentliche Botschaft (infaust / geplanter Therapieabbruch) und vermeiden Sie lange medizinische Einführungen (Bedürfnis der Angehörigen hier: rasche Sicherheit und Klarheit über die Situation – lange Ausführungen des Arztes übergehen dieses Bedürfnis). → siehe Teil B: Erkennen und Beantworten von Bedürfnissen
- Beantworten Sie Fragen klar und einfach, ohne Verwendung von Fachwörtern.
- Nennen Sie die nächsten medizinischen Schritte und was diese bedeuten.
- Klären Sie, dass aufgrund der infausten Prognose keine Reanimationsmassnahmen mehr vorgenommen werden (sollen).

- Machen Sie klare, eindeutige Aussagen, verwenden Sie kurze Sätze, z.B. «Der Patient wird sterben.» (oder: Ihr Vater, Mutter, Kind etc.).
- Lassen Sie Pausen zu. Die Angehörigen brauchen Zeit, um die Information zu verstehen/ zu verarbeiten.
- Thematisieren die Angehörigen eine Organspende, beantworten Sie die Fragen und weisen Sie darauf hin, dass es noch nicht klar ist, ob der Patient tatsächlich auch Spender werden könnte.
- Eventuell ist der Beizug des Lokalen Koordinators/ des Spendekoordinators sinnvoll (Beantwortung von spezifischen Fragen zu Organspende)
- Beenden Sie das Gespräch mit klaren Angaben: Was wird als nächstes getan? Wann sollen die Angehörigen wieder kommen? Was können/ sollen sie bis zum nächsten Gespräch tun?

### **Hinweise zum Gespräch Hirntoddiagnostik/ Mitteilung Hirntod**

Je nach Situation kann es sein, dass das Gespräch bezüglich infauster Prognose wegfällt und der Therapieabbruch mit dem vermuteten oder bestätigten Hirntod im gleichen Gespräch vermittelt wird. In diesem Fall gilt es, die Empfehlungen aus diesem Kapitel mit jenen des Kapitels 5, Phase Hirntoddiagnostik – Mitteilung Hirntod zu kombinieren.

### **Abfrage Nationales Spenderegister bei infauster Prognose mit vermutetem Hirntod**

Bei einer infausten Prognose, einem beschlossenen Therapieabbruch und wenn sich ein baldiger Eintritt des Hirntodes abzeichnet, wird das Nationale Organspenderegister durch eine dafür berechtigte Person telefonisch abgefragt. Dies gilt sowohl bei potenziellen DBD- als auch bei DCD-Spendern.

→ Hinweise und Vorgehensempfehlungen bei der Abfrage im Nationalen Organspenderegister finden Sie im Anhang.

## 5.0

### Auf der Intensivstation Phase Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod

#### Zuordnung und Verantwortlichkeiten: Phase Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod

<b>Leiter IPS/ Behandlungsteam:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auftrag Hirntoddiagnostik und Überwachung</li> <li>- Angehörigenbetreuung</li> <li>- Kontakt / Einbezug Spenderkoordination</li> </ul>
<b>FOGS/ Lokaler Koordinator:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufgaben Spenderbehandlung gemäss Auftrag BAG</li> </ul>
<b>Care Team/ Seelsorge:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll / nach Bedarf</li> </ul>

#### Aufgaben und Schnittstellen

Das Behandlungsteam resp. der Kaderarzt entscheidet, ob und wann eine Hirntoddiagnostik durchgeführt wird. Er richtet sich dabei nach den SAMW-Richtlinien. Ist der Hirntod bestätigt, gilt es, die Mitteilung an die Angehörigen vorzubereiten. Medizinisch gesehen wird die Behandlung auf ein palliatives Konzept umgestellt. Vorbereitende Massnahmen für eine potenzielle Organspende richten sich in Bezug auf Zulässigkeit und Dauer nach den SAMW-Richtlinien.

Für die Betreuung der Angehörigen ist nach wie vor das Behandlungsteam verantwortlich. Die Mitteilung des Hirntodes sollte von einem erfahrenen Kaderarzt geleitet werden. Je nach Spital werden die Fachpersonen Organspende (LK, Spendekoordinator, Tx-Koordinator etc.) bereits bei der Mitteilung des Hirntodes beigezogen oder erst beim nächsten Schritt: der Klärung des mutmasslichen Willens des Verstorbenen. Je nach Ablauf sind die Empfehlungen aus Kapitel 5 (Mitteilung Hirntod) mit denjenigen aus Kapitel 6 (mutmasslicher Wille) zu kombinieren.

#### Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Schlechte Nachrichten zu überbringen stellt für alle Personen, die diese Aufgabe erfüllen müssen (Polizei, Ärzte etc.) eine grosse Herausforderung dar. Auch die Mitteilung des Hirntodes durch die Behandlungsteams ist und bleibt eine schwierige und anspruchsvolle Aufgabe.

Das Gespräch wird auf der Seite der Angehörigen die Hoffnung (auf Rettung / Heilung) irreversibel zerstören und sie wird abgelöst werden durch Verlusterleben und Trauer. Viele Menschen werden durch eine solche Situation in einen sogenannten psychischen Ausnahmezustand versetzt, der unterschiedlich stark Einfluss hat auf die Wahrnehmungs- und Entscheidungsfähigkeit der Angehörigen. Aus diesem Grund gilt es, einige Aspekte rund um das Gespräch des Hirntodes als auch bezüglich der eigentlichen Kommunikation zu berücksichtigen. Im Anhang des Leitfadens finden Sie viele Dos und Don'ts als Empfehlungen für anspruchsvolle Gespräche.

Das Gespräch bezüglich der Mitteilung des Hirntodes nimmt eine zentrale Rolle ein, wenn in einem nächsten Schritt die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen mit den Angehörigen besprochen wird. Das Berücksichtigen von Empfehlungen aus der Psychologie sowie das Vermeiden von ungünstigen Kommunikationsmustern (bezogen auf einen psychischen Ausnahmezustand) können im weiteren Verlauf einen grossen Unterschied machen. Ob mit oder ohne Zustimmung zu einer Spende: Die Angehörigen sollen kommunikativ so begleitet werden, dass die zu fällende Entscheidung trotz Ausnahmezustand in Vertrauen und Klarheit getroffen werden kann.

### **Empfehlungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation in der Phase Mitteilung Hirntod an die Angehörigen**

#### **a) Organisatorische, vorbereitende Aspekte**

- Das Gespräch wird wenn möglich durch einen Arzt geführt, der bereits Kontakt zu den Angehörigen hatte und wenn möglich mit einer Pflegenden, die den Patienten bereits betreut hatte
- Bitten Sie die Angehörigen zeitnah nach der Hirntoddiagnostik zu einem Gespräch (oder nach Entscheid Therapieabbruch, wenn keine Hirntoddiagnostik gemacht wird)
- Bereiten Sie sich auf das Gespräch vor (zu zweit, Absprachen treffen, Informationen absichern und abstimmen, Raum organisieren etc.)
- Rekapitulieren Sie den bisherigen Verlauf und bereiten Sie Argumente bez. Begründung zu Therapieabbruch und/oder Hirntod vor
- Bereiten Sie sich mental auf unterschiedliche Reaktionen vor  
→ siehe Anhang: «Mögliche Reaktionen von Angehörigen»
- Bereiten Sie sich nach den Empfehlungen für ein Gespräch «Breaking Bad News» vor  
→ siehe Anhang: «Breaking Bad News»
- Halten Sie Visualisierungshilfen bereit (schematische Darstellung Hirndurchblutung, CT etc.)
- Kontaktieren Sie eventuell den Lokalen Koordinator / Spendekoordinator und bitten Sie ihn, sich bereit zu halten, zum Gespräch dazu zu kommen
- Abfrage Nationales Organspenderegister bei der Nationalen Koordination von Swisstransplant
- Care Team / Seelsorge orientieren / aufbieten
- Eventuell sind mehrere Gespräche notwendig, bevor nach dem mutmasslichen Willen gefragt werden kann
- Eventuell wird die Frage nach Organspende bereits im Gespräch bezüglich Hirntod durch die Angehörigen gestellt. Kombinieren Sie in diesem Fall das Gespräch mit den Empfehlungen im nächsten Teil: mutmasslicher Wille

#### **b) Gesprächsaspekte**

- Schaffen Sie eine Brücke vom letzten Gespräch zur jetzigen Situation: Haben alle den gleichen Informationsstand, sind Fragen offen, wurde alles verstanden?  
→ siehe Teil B: «Kommunikationsprinzipien, Brücken bauen zwischen den Gesprächen»
- Eröffnen und führen Sie das Gespräch nach den Empfehlungen von Breaking Bad News  
→ siehe Anhang: «Breaking Bad News»
- Kommen Sie rasch auf die eigentliche Botschaft (der Patient ist verstorben / irreversibler Ausfall aller Hirnfunktionen) und vermeiden Sie lange medizinische Einführungen (Bedürfnis der Angehörigen hier: rasche Sicherheit und Klarheit über die Situation – lange Ausführungen des Arztes übergehen dieses Bedürfnis)  
→ siehe Teil B: Erkennen und Beantworten von Bedürfnissen

- Machen Sie klare, eindeutige Aussagen, z.B. «Der Patient ist (hirn-) tot / verstorben.» / «Alle Hirnfunktionen sind erloschen.»
- Beantworten Sie Fragen klar und einfach, ohne Verwendung von Fachwörtern
- Nennen Sie die nächsten Schritte und was diese bedeuten: Therapieabbruch sinnvoll / notwendig – besprechen der Möglichkeit vor Abschalten der Geräte – Abbruch mit oder ohne Spende
- Ist der LK, Spende Koordinator anwesend, kann er die Fragen bez. einer Spende beantworten
- Beenden Sie das Gespräch mit klaren Angaben: Was wird als nächstes getan? Wann sollen die Angehörigen wieder kommen? Was können / sollen sie bis zum nächsten Gespräch tun? Was wird das Ziel des nächsten Gesprächs sein?

→ Im Anhang 5 finden Sie konkrete Formulierungsbeispiele für die Mitteilung des Hirntodes

### Registerabfrage bei potenziellem Spender

Das Nationale Spenderegister bezüglich eines Eintrages des Patienten ist vor dem Gespräch abzufragen (wenn der Patient gemäss Kriterien als Spender qualifizieren könnte). Dasselbe gilt, wenn eine DCD-Spende in Betracht gezogen wird.

→ Hinweise und Vorgehensempfehlungen bei der Abfrage im Nationalen Register finden Sie im Anhang.

### Was sagen die SAMW-Richtlinien bezüglich Gesprächen über Organspende?

#### 2.1 Gespräche über Organspende

Gespräche über eine mögliche Organspende sind äusserst anspruchsvoll für alle Beteiligten. Sie sind aber auch von grosser Wichtigkeit, da sie nicht selten mit dafür ausschlaggebend sind, ob einer Organspende zugestimmt wird oder nicht.

Es ist wichtig, potenzielle Organspender auf Intensiv- und Notfallstationen zu erkennen und das Thema mit den Angehörigen in geeigneter Form, neutral und ohne Druck anzusprechen. Weder die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft noch die kulturelle Herkunft eines Patienten dürfen Hinderungsgrund sein, die Möglichkeit einer Organspende anzusprechen. Solche Gespräche sollen von geschulten und erfahrenen Personen geführt werden.

Sie erfordern ein hohes Mass an Einfühlung und Rücksichtnahme. Eine ruhige Atmosphäre mit genügend Zeit zur Erklärung der Situation ist wichtig und es muss Raum für Fragen und Anliegen zur Verfügung stehen. Geeignete Fachpersonen stehen möglichst über den gesamten Zeitraum zur Verfügung und sind von Anfang an einbezogen.

In den Gesprächen muss immer klar getrennt werden zwischen dem Abbruch von lebenserhaltenden Therapien einerseits und der Organspende andererseits. In der Regel ist es sinnvoll, mehrere Gespräche zu führen. Auch wenn Angehörige das Thema der Organspende frühzeitig und von sich aus ansprechen, darf eine Zustimmung zur Organentnahme und zu allfälligen vorbereitenden medizinischen Massnahmen erst eingeholt werden, nachdem der Entscheid feststeht, die lebenserhaltenden Therapien abzubrechen.

Die Aufklärung über die Organspende umfasst insbesondere auch Informationen über den Inhalt und Umfang allfälliger vorbereitender medizinischer Massnahmen, deren Zielsetzung und Auswirkungen, den Ablauf der Feststellung des Todes, den Ablauf einer allfälligen

Organentnahme sowie das Vorgehen im Fall der Unmöglichkeit einer Organentnahme. In den Gesprächen muss immer klar getrennt werden zwischen dem Abbruch von lebenserhaltenden Therapien einerseits und der Organspende andererseits. In der Regel ist es sinnvoll, mehrere Gespräche zu führen. Auch wenn Angehörige das Thema der Organspende frühzeitig und von sich aus ansprechen, darf eine Zustimmung zur Organentnahme und zu allfälligen vorbereitenden medizinischen Massnahmen erst eingeholt werden, nachdem der Entscheid feststeht, die lebenserhaltenden Therapien abzubrechen.

---

## Checkliste Angehörigenbetreuung: Mitteilung Hirntod

### Organisation

- Raum reservieren und vorbereiten (Ordnung, Wasser etc.)
- Gespräch vereinbaren (Zeitpunkt wählen [nicht nachts!]/Dauer )
- Falldokumentation lesen: Sicherheit in den fachlichen Infos
- Vorbereitung Gespräch: nach Empfehlung Breaking Bad News/ persönliche Einstimmung
- Pflege involvieren, gemeinsam besprechen (Team: wer trägt wie zum Gespräch bei)
- Hilfsmittel bereitlegen
- Alle möglichen externen Störungen vermeiden (sich abmelden, Handy / Pager draussen lassen, Team informieren etc.)
- Liegt ein Spenderausweis/ eine Patientenverfügung vor?
- Liegt ein Eintrag im Nationalen Spenderegister vor?
- Ist der Lokale Koordinator / Spendekoordinator informiert / aufgeboten?
- Ist das Care Team, die Spitalseelsorge informiert / aufgeboten?

### Kommunikation und Angehörigenbetreuung

- Meta-Ebene einnehmen:  
Wie läuft das Gespräch? Wie verhalte ich mich? Welche Wirkungen hat meine Kommunikation? Was sagt meine Körpersprache aus? Welche Beobachtungen mache ich in Bezug auf die Angehörigen? Wie reagieren sie auf die Situation; aufeinander; auf mich?
- Ruhige, fokussierte Begrüssung und Gesprächsatmosphäre
- Brücke bauen zwischen dem vorhergehenden und dem jetzigen Gespräch
- Air-Bag-Satz (= Satz, der die schlechte Nachricht einleitet): «Wir müssen Ihnen leider eine schlechte Nachricht mitteilen ...»
- Bedürfnisse der Angehörigen wahrnehmen (zwischen den Zeilen heraushören /erkennen) und sie beantworten. Nicht übergehen!
- (interne) Störungen im Gespräch wahrnehmen und bearbeiten. Nicht übergehen!
- Nehmen alle Angehörigen aktiv am Gespräch teil?  
Wer ist der Wortführer / Entscheidungsträger?  
Sind offene oder unterschwellige Konflikte erkennbar?  
Was fällt in der Dynamik unter den Angehörigen auf?
- Dem eigenen Bedürfnis widerstehen, viel und lange reden zu wollen. Sorgen Sie wenn möglich für einen Moment, in dem Stille entsteht, um den Angehörigen Raum für Fragen zu geben.
- Kurze, klare Information zu den medizinischen Aspekten (keine Fremdwörter)
- Sicherstellen, ob die Angehörigen verstanden haben, dass der Patient verstorben ist
- Merke: (kognitiv) Verstehen, dass der Tod eingetreten ist und «im Ganzen Begreifen», dass der Tod eingetreten ist, liegen zeitlich oft auseinander
- Klar informieren über die nächsten Schritte, nächstes Gespräch in Aussicht stellen
- Den Zeitpunkt und den Grund für das nächste Gespräch festlegen, mitteilen
- Möchten die Angehörigen nach dem Gespräch zum Patienten? → begleiten
- Wenn die Angehörigen die IPS direkt verlassen → zum Ausgang IPS begleiten
- Nach Verabschiedung der Angehörigen:  
Kurzer Abgleich zwischen Arzt und Pflege: Wie wurde das Gespräch erlebt /Fazit des Gesprächs?  
Notizen machen zum Gespräch
- Sich selber Sorge tragen: Wie geht es mir? Brauche ich etwas (Defusing / Psychohygiene, interne Feedbackbogen etc.)?



## 6.0

### Auf der Intensivstation Phase Gespräch bezüglich des mutmasslichen Willens

#### Zuordnung und Verantwortlichkeiten: Phase Gespräch bez. mutmasslichem Willen

<b>Leiter IPS / Behandlungsteam:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spenderbehandlung / evtl. vorbereitende Massnahmen</li> <li>- Mitteilung Hirntod an Angehörige</li> <li>- Angehörigenbetreuung</li> <li>- Kontakt / Einbezug Spenderkoordination</li> </ul>
<b>FOGS / Lokaler Koordinator / Spenderkoordinator:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufgaben Spenderbehandlung gemäss Auftrag BAG</li> <li>- Angehörigenbetreuung: Fragen zu Organspende</li> </ul>
<b>Care Team / Seelsorge:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll / nach Bedarf</li> </ul>

#### Aufgaben und Schnittstellen

Nach der Mitteilung des Hirntodes ist der nächste Schritt, die Angehörigen über das weitere Vorgehen zu informieren und den mutmasslichen Willen des Verstorbenen zu thematisieren. Voraussetzung dafür ist, dass der Verstorbene grundsätzlich als Organspender in Frage kommt (keine bereits bekannten Ausschlusskriterien) und dass das Nationale Spenderegister abgefragt wurde.

Wie im vorigen Kapitel erwähnt, wird in den diversen Zentren der Ablauf resp. der Zeitpunkt der Gespräche unterschiedlich gestaltet. Die neuen SAMW-Richtlinien (2017) enthalten keine Empfehlungen mehr zum Zeitpunkt des Gesprächs.

#### Empfehlungen für den Zeitpunkt des Gesprächs bezüglich des mutmasslichen Willens:

- Wenn möglich nicht vor der Mitteilung des Hirntodes / der infausten Prognose oder beschlossenenem Therapieabbruch (z.B. auch Thema DCD oder Verlegung berücksichtigen).
- Sobald der Hirntod kommuniziert wurde, stellen Sie sicher, dass er eindeutig verstanden wurde.
- Wenn die Angehörigen das Thema selbst ansprechen: darauf eingehen (wenn vor dem Hirntod gefragt wird, darauf hinweisen, dass es evtl. Thema werden könnte ODER dass im jetzigen Zeitpunkt noch zu wenig Hinweise darauf bestehen, dass es Thema werden könnte; den Angehörigen versichern, dass man die Frage der Organspende erörtern wird, sobald sich Hinweise darauf ergeben).
- Wenn der Wille mit «kein Organspender» vorliegt (Nationales Register / Spenderausweis), werden die Angehörigen darüber informiert (Transparenz) und es soll gesagt werden, dass dieser Wunsch des Patienten so respektiert wird. → weitere Infos hierzu im Anhang unter «Registerabfrage»

In dieser Phase ebenfalls wichtig sind der frühzeitige Einbezug der Spende Koordinator und die gemeinsame Zusammenarbeit sowohl für die Informationen rund um die Organspende als auch für die Spenderbehandlung und –koordination. Eine klare Regelung und Absprache der Aufgaben ist unerlässlich.

### **Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation**

Das Gespräch, in welchem der mutmassliche Wille des Verstorbenen eruiert werden soll, ist – ähnlich wie das Gespräch bezüglich Mitteilung zum Hirntod – sehr anspruchsvoll für die involvierten Fachpersonen. Man möchte die Familien behutsam an das Thema heranzuführen; man möchte ungünstige Aussagen vermeiden; man sucht nach der richtigen Formulierung; man weiss nicht, wie die Angehörigen auf das Thema Organspende überhaupt reagieren werden und es scheint gar nicht so einfach, die Angehörigen auf dem Weg zu einer stabilen Entscheidung zu begleiten.

Das Thema Organspende ist nach wie vor ein eher seltenes Ereignis im ärztlichen Alltag, was dazu führt, dass man ausgerechnet für diese anspruchsvolle Situation nur vereinzelt Erfahrung sammeln kann (in grossen Spitälern eher möglich). Gleichzeitig stehen die Angehörigen nach wie vor unter grosser emotionaler Belastung. Für beide Parteien findet das Gespräch bezüglich mutmasslichem Willen unter einer gewissen Anspannung statt. Die gesprächsführenden Ärzte müssen sich dieser Aufgabe stellen, da sie gesetzlich dazu angehalten sind. Entlastend kann dabei sein, dass es keinen Auftrag gibt, die Zustimmung einzuholen, sondern nur den Auftrag, den Willen des Verstorbenen zu erfragen. Damit verlagert sich der Schwerpunkt auf die Begleitung und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. Aus diesem Grund ist auch die Formulierung «Einholen des Einverständnisses» nicht kohärent zum gesetzlich formulierten Auftrag.

### **Empfehlungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation in der Phase Frage nach dem mutmasslichen Willen bezüglich Organspende**

#### **a) Organisatorische, vorbereitende Aspekte**

- Das Gespräch wird – wenn immer möglich – durch die gleichen Personen geführt, wie bei der Mitteilung des Hirntodes (oder der infausten Prognose, z.B. DCD).
- Die Angehörigen wie angekündigt zum Folgegespräch aufbieten. Darauf hinweisen, dass diejenigen Personen mitkommen sollen, die in Bezug auf die nächsten Schritte und möglichen Entscheidungen dabei sein sollen.
- Bereiten Sie sich auf das Gespräch vor (zu zweit, Absprachen treffen, Informationen absichern und abstimmen, Raum organisieren etc.).
- Sprechen Sie sich mit dem Spende Koordinator ab (entweder von Anfang an beim Gespräch dabei oder während des Gesprächs mit Einverständnis der Angehörigen dazu holen).
- Rekapitulieren Sie den bisherigen Verlauf und bereiten Sie sich auf die Frage nach dem mutmasslichen Willen vor: Wie sprechen Sie das Thema an?
- Bereiten Sie sich mental auf unterschiedliche Reaktionen vor (vor allem bez. Unverständnis, Aggression, Ablehnung etc.).
- Halten Sie die Information aus dem Nationalen Spenderegister bereit (sofern vorhanden).
- Care Team/Seelsorge orientieren/ aufbieten.
- Evtl. sind mehrere Gespräche notwendig, keinen Druck auf die Angehörigen machen (je nach Fall können zwischen 48 bis max. 72 Stunden Entscheidungszeit zugestanden werden; unter Berücksichtigung vorbereitender Massnahmen, SAMW-Richtlinien).

- Die gesprächsführenden Personen nehmen eine neutrale Haltung bezüglich der Entscheidung ein.

### b) Gesprächsaspekte

- Schaffen Sie eine Brücke vom letzten Gespräch zur jetzigen Situation:  
Haben alle den gleichen Informationsstand, sind Fragen offen, wurde alles verstanden?  
→ siehe Teil B: «Kommunikationsprinzipien, Brücken bauen zwischen den Gesprächen»
- Kommen Sie rasch auf den Punkt: Der Patient wird sterben /ist verstorben. Es geht jetzt um Therapieabbruch (Maschinen abstellen). Bevor man das tut, soll sichergestellt werden, dass der Wille des Patienten bezüglich Organspende bekannt ist, da dies unterschiedliche weitere Schritte erfordert, damit sein Wille berücksichtigt werden kann.
- Lassen Sie sich von den Fragen der Angehörigen leiten.
- Beantworten Sie Fragen klar und einfach, ohne Verwendung von Fachwörtern.
- Der Patient /Verstorbene steht im Zentrum. Die Entscheidung soll in seinem Sinne gefällt werden.
- Wurde über dieses Thema gesprochen? Ist der Wunsch des Verstorbenen bekannt? Ist ein Spenderausweis vorhanden? Lassen seine Haltungen /Einstellungen auf eine Antwort schliessen?
- Ansprechen des Eintrags im Nationalen Spenderegister wenn vorhanden.
- Fragen Sie, wie Sie als Fachpersonen bei der Entscheidungsfindung unterstützen können.
- Jede Entscheidung wird akzeptiert und respektiert (ja oder nein zu Organspende).
- Es darf zu keiner Zeit Druck auf die Angehörigen aufgebaut werden im Sinne einer «Verpflichtung zur Organspende».
- Ist der LK, Spendeordinator anwesend, kann er die Fragen bez. einer Spende beantworten und Informationen zum Vorgehen bei einer Zustimmung zur Spende geben (vorbereitende Massnahmen, Untersuchungen, OPS /Entnahme, Abschiednahme etc.); dasselbe in Bezug auf eine Ablehnung.
- Vorsicht und Sorgfalt bei einer frühzeitigen Erklärung beider Prozessvarianten DBD versus DCD, um eine Überforderung zu vermeiden (unterschiedliche Dauer der Prozesse kann Einfluss auf die Entscheidung haben; je länger es dauert, desto höher ist der empfundene Stress, desto eher entsteht vielleicht ein Nein).
- Information darüber, welche Organe grundsätzlich gespendet werden können (inkl. Gewebe), hinweisen, dass es die Entscheidung des Verstorbenen resp. der Familie ist, welche Organe freigegeben würden bei einer Zustimmung.
- Bei DCD: Information, dass der Therapieabbruch auch länger als 120 Minuten dauern kann und so eine DCD-Organentnahme nicht möglich sein könnte; Patient wird zurück auf IPS verlegt.
- Teilen Sie den Angehörigen mit, welchen Zeitrahmen sie für die Entscheidungsfindung zur Verfügung haben. Ermutigen Sie die Familie, in Ruhe im intimen Rahmen darüber zu sprechen und wichtige Personen miteinzubeziehen. Sie soll zu einer langfristig stabilen Entscheidung finden.
- Sichern Sie zu, dass die Familie solange Fragen zu einer allfälligen Spende stellen darf, bis sie sich für eine Entscheidung sicher fühlt.
- Beenden Sie das Gespräch mit der Absprache, was die nächsten Schritte sind, wann das nächste Gespräch stattfindet.

→ Im Anhang 5 finden Sie konkrete Formulierungsbeispiele Frage nach dem mutmasslichen Willen

## Was sagen die SAMW-Richtlinien bezüglich Ermittlung des Patientenwillens und der Rolle der Angehörigen?

### 2.4. Ermittlung des Patientenwillens

Fehlt eine Erklärung des Patienten, muss mindestens eine Person aus dem Kreis der nächsten Angehörigen angefragt werden, ob ihr eine Erklärung zur Spende bekannt ist oder ob sie eine Person bezeichnen kann, der eine solche Erklärung bekannt ist. Ist dies nicht der Fall, muss der mutmassliche Wille des Patienten ermittelt werden.

### 2.5. Vertretung des Patienten durch Angehörige

Unter den nächsten Angehörigen ist zum Entscheid befugt, wer mit dem Patienten am engsten verbunden war. Das medizinische Team muss durch eine Befragung feststellen, wer dies ist. Ohne gegenteilige Anhaltspunkte kann es aber davon ausgehen, dass die folgenden Personen der Reihe nach mit dem Patienten am engsten verbunden waren, wenn sie mit ihm regelmässigen persönlichen Kontakt gepflegt haben:

- a. Ehefrau oder Ehemann, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner;  
Lebenspartnerin oder Lebenspartner;
- b. Kinder (älter als vollendetes 16. Lebensjahr);
- c. Eltern oder Geschwister;
- d. Grosseltern und Grosskinder (älter als vollendetes 16. Lebensjahr);
- e. Andere Personen, die dem Patienten nahestehen.

Gibt es mehrere nächste Angehörige, so ist die Entnahme zulässig, wenn alle, die innerhalb angemessener Zeit erreichbar sind, zustimmen und von den nicht erreichbaren Angehörigen kein Widerspruch bekannt ist.

Hat der Patient die Entscheidung über Organentnahme und Durchführung vorbereitender medizinischer Massnahmen nachweisbar einer Person seines Vertrauens übertragen, so tritt diese an die Stelle der nächsten Angehörigen.

### 2.7. Konfliktsituationen

Für alle Beteiligten belastend sind Situationen, in welchen sich die nächsten Angehörigen über den mutmasslichen Patientenwillen nicht einig und / oder mit dem Entscheid der dazu befugten Person nicht einverstanden sind. Heikel sind auch Situationen, in welchen Angehörige aus persönlicher Überzeugung eine Organentnahme ablehnen, obwohl eine Erklärung zur Organspende des Patienten vorliegt. Das Transplantationsgesetz hält fest, dass der Wille der verstorbenen Person demjenigen der nächsten Angehörigen vorgeht und die aktuellste Erklärung Geltung hat. Auch wenn aus rechtlicher Sicht das Vorgehen klar ist, soll möglichst eine einvernehmliche Entscheidung angestrebt werden; der Beizug einer ethischen Unterstützung kann hilfreich sein. Wenn es nicht möglich ist, dass sich alle Beteiligten auf die Befolgung des Patientenwillens einigen, hat dieser Vorrang.

## 6.1 Entscheidung für eine Organspende

### Zuordnung und Verantwortlichkeiten: Zustimmung zur Organspende

<b>Leiter IPS/ Kaderarzt/ Behandlungsteam:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Spenderbetreuung in Zusammenarbeit mit Spendekoordinator</li> <li>– Angehörigenbetreuung</li> </ul>
<b>FOGS/ Lokaler Koordinator/ Spendekoordinator:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aufgaben Entnahme/Procurement gemäss Auftrag BAG</li> <li>– Angehörigenbetreuung: Fragen zu Organspende und Begleitung</li> <li>– Spenderkoordination (OSK, TxK, Nationale Koordination Swisstransplant, OPS, Transport etc.)</li> <li>– Aufbahrung Leichnam, Abschiednahme</li> </ul>
<b>Care Team/ Seelsorge:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll/nach Bedarf</li> </ul>

#### Aufgaben und Schnittstellen

Das Behandlungsteam ist solange für den Patienten zuständig, wie er auf der Intensivstation ist. Alle Aufgaben rund um die Organspende übernimmt der Spendekoordinator. Die vorrangige Anlaufstelle für die Angehörigen in dieser Phase ist der Spendekoordinator. Das Behandlungsteam bleibt zur Verfügung für Fragen der Angehörigen. Die Angehörigen werden in der Entnahme- und Verabschiedungsphase eng vom Spendekoordinator begleitet und betreut. Es ist eine zeitlich intensive Phase, in welcher weitere Stellen involviert sind: Nationale Koordination Swisstransplant, Entnahmeteams, Transport, Schnittstelle Transplantationsteam

#### Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Für die Angehörigen ist nach der Zustimmung zu einer Spende das Warten eine grosse Herausforderung. Auch wenn in den vorhergehenden Gesprächen der Ablauf und die zeitlichen Gegebenheiten besprochen wurden, kann sich das Warten für die Angehörigen subjektiv sehr hinziehen. Das kann zermürben; man möchte endlich ein Ende finden (solange kein Abschied genommen wurde, z.B. durch die Beerdigung, ist der normale Trauerprozess beeinflusst); es können Zweifel bezüglich der Zustimmung aufflackern; etc.

### Vorgehen bei der Angehörigenbetreuung in der Entnahme- und Abschiedsphase

#### Erklären Sie die nächsten Schritte im Detail

- Soziale und medizinische Anamnese mit dem Koordinator
- Aufzeigen und erklären, welche Untersuchungen gemacht werden und warum.
- Erklären, dass die Untersuchungen stattfinden, um den Zustand der Organe zu beurteilen und nicht, um den Patienten zu behandeln.
- Erwähnen Sie, dass der Verstorbene evtl. von der IPS kurzzeitig für Untersuchungen weggebracht wird.
- Zeithorizont beachten: je länger der Prozess dauert, desto höher die Belastung (hat evtl. einen Einfluss auf die Entscheidung).

- Erklären Sie den Angehörigen, dass es zu reflexartigen Bewegungen des Patienten kommen kann, die bei Nichtwissen verstörend wirken (Lazarus-Phänomen).
- Evtl. Aufnahme der Kontaktdaten und Frage, ob eine Information über den «Erfolg» der Entnahme und der Transplantation an die Familie gewünscht wird.

#### **Welche Organe werden gespendet?**

- Klären Sie (nochmals) sorgfältig, welche Organe gespendet werden sollen und welche nicht.
- Beziehen Sie auch die Frage nach Gewebe mit ein. **Wichtig:** Die Frage nach einer Cornea-Spende soll auf keinen Fall später – wenn die Organentnahme schon erfolgt ist und die Angehörigen davon ausgehen, dass das abgeschlossen ist – per Telefon nachgeholt werden. Interviews von Angehörigen zeigen deutlich, dass das als pietätlos und unangemessen beurteilt wird.
- Muss der Spender für die Entnahme in ein anderes Spital verlegt werden, soll dies frühzeitig (bei der Information und vor der Entscheidung ja oder nein zur Spende) thematisiert werden. Vor der Verlegung nochmals achtsam auf die mögliche Belastung hinweisen (Teamwechsel, Neubeurteilung der Diagnosen, Zeitverzögerung) und die Zustimmung absichern.

#### **Begleitung im Entnahmeprozess**

- Stehen Sie jederzeit für Fragen zur Verfügung (Kontaktdaten).
- Informieren Sie zu jedem Schritt zeitnah und transparent.
- Stellen Sie den Zugang zum Patienten jederzeit sicher.
- Weisen Sie darauf hin, dass die Angehörigen im OPS und der eigentlichen Entnahme nicht dabei sein können (DBD nicht möglich / DCD zum Teil möglich bis Herzstillstand).
- Respektieren Sie ein plötzliches Zurückziehen der Zustimmung. Involvieren Sie wenn möglich Fachpersonen (Psychologen), um eine zusätzliche Belastung in einer potenziell traumatisierenden Situation zu mindern oder zu verhindern. Begleiten Sie die Angehörigen bei einem tatsächlichen Abbruch der Spende (siehe Vorgehen bei Ablehnung unten).

#### **Abschiednahme vom Toten**

- Besprechen Sie die Varianten: Die Angehörigen können sowohl vor als auch nach der Operation den Patienten sehen / sich verabschieden. Respektieren Sie den Wunsch, wenn Angehörige den Toten nach der Entnahme nicht mehr sehen möchten. Bitten Sie um Erlaubnis, eine Empfehlung machen zu dürfen: Die Angehörigen sollen sich nach der Entnahme verabschieden. Auch wenn der Schritt schwer ist, für die Akzeptanz des Verlustes und den Trauerprozess ist dies in der Regel vorteilhaft. Sichern Sie Ihre Unterstützung und Begleitung dabei zu. (Achtung: Abschiednahme im Spital nicht möglich bei sofortiger Überführung ins IRM)
- Bei einer notwendigen Obduktion die Angehörigen auch informieren, dass Tubus, Venenzugänge usw. in der Aufbahrung noch nicht entfernt werden dürfen.
- Erklären Sie, wohin der Verstorbene nach der Entnahme gebracht wird. Begleiten Sie die Angehörigen zum Aufbahrungsraum. Prüfen Sie vorgängig den Raum, ergänzen Sie wenn nötig oder sinnvoll die Einrichtung. Bleiben Sie die ersten Minuten mit den Angehörigen im Aufbahrungsraum, bis sich die erste Spannung legt. Besprechen Sie, wie lange die Familie bleiben möchte. Holen Sie die Familie dann wieder ab. Besprechen Sie bei einem etwaigen Bedürfnis die Eindrücke mit den Angehörigen.

- Fragen Sie die Angehörigen, ob Sie mit einem Seelsorger sprechen möchten.
- Fragen Sie, ob die Rückgabe der persönlichen Kleidung des Verstorbenen gewünscht ist.
- Ermöglichen Sie ein der Kultur angepasstes Ritual. Beziehen Sie die Spitalseelsorge mit ein.

#### **Verabschiedung der Angehörigen**

- Stellen Sie sicher, dass die Angehörigen sich auf Wunsch auch vom Behandlungsteam verabschieden können resp. umgekehrt (auch das Behandlungsteam ist Teil des Erlebten und möchte sich im Sinne der Verarbeitung und aus Respekt von den Angehörigen verabschieden).
- Weisen Sie darauf hin, dass Sie den Kontakt auch nach Abschluss aufrechterhalten (telefonische Nachfrage, Einladung zu Angehörigentreffen etc.).
- Geben Sie den Angehörigen die im Netzwerk verfügbaren Unterlagen mit: Kondolenzkarte, Kontaktdaten, Broschüre «Dankesbriefe» (von Swisstransplant), Adressen von Institutionen wie Behörden, Bestatter evtl. weitere.
- Begleiten Sie die Angehörigen bis zum Ausgang des Spitals (Respekt und Wertschätzung).

#### **Weitere Aspekte der Unterstützung**

- Wenn Sie im Verlauf der Betreuung merken, dass es den Angehörigen nicht gut oder zusehends schlechter geht, ermöglichen Sie eine Betreuung durch Fachpersonen (Seelsorge, Care Team, Psychologe).
- Stellen Sie auch Unterstützung für das Team sicher:
  - Austausch im eigenen Team
  - Intervision/Supervision
  - Fachunterstützung durch Swisstransplant
  - Defusing durch psychologische Fachperson

### **Was sagen die SAMW-Richtlinien bezüglich Umgang mit dem Verstorbenen?**

---

#### **2.9. Umgang mit dem Körper des Verstorbenen**

Dem Körper des Verstorbenen ist vor, während und nach der Organentnahme mit demselben Respekt und unter denselben Vorgaben zu begegnen, wie dies mit jeder verstorbenen Person der Fall ist. Der Leichnam muss den Angehörigen in würdigem Zustand zur Bestattung übergeben werden. Es muss sichergestellt sein, dass die Angehörigen über alle relevanten Informationen (insbesondere auch über allfällige zeitliche Verzögerungen, z.B bei rechtsmedizinischen Abklärungen) verfügen.

---

## 6.2 Entscheidung gegen eine Organspende

### Zuordnung und Verantwortlichkeiten

Leiter IPS/ Kaderarzt/ Behandlungsteam:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Therapieabbruch</li> <li>- Angehörigenbetreuung</li> <li>- Aufbahrung</li> </ul>
FOGS/ Lokaler Koordinator:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufgaben gemäss Auftrag BAG</li> </ul>
Care Team/ Seelsorge:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll/nach Bedarf</li> </ul>

### Aufgaben und Schnittstellen

Lehnen die Angehörigen eine Organspende ab, wird das Behandlungsteam den Therapieabbruch durchführen und die Angehörigen bis zum Abschluss betreuen. Der Spende Koordinator unterstützt das Behandlungsteam, da oft auch bei der Ablehnung einer Spende viele Fragen zur Thematik der Klärung bedürfen. Auch wenn der verstorbene Patient kein Organspender ist, stehen nach Abschluss des Falles gewisse administrative Aufgaben an (z.B. Swiss POD Eintrag etc.).

### Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Lehnen die Angehörigen eine Organspende ab, wird das behandelnde Team die Familie über die weiteren Schritte, also den Therapieabbruch und den Ablauf aufklären. Ein Mensch wird «sichtbar» sterben. Das ist sowohl für die Angehörigen als auch für das Team belastend.

### Vorgehen bei der Angehörigenbetreuung ohne Spende und in der Abschiedsphase

#### Erklären Sie die nächsten Schritte im Detail

- Die medizinischen Massnahmen werden beendet. Aufgrund der Hirnschädigung bleibt die Atmung aus und der Kreislauf bricht zusammen. Der Patient wird auch sichtbar zum Toten.
- Die Angehörigen dürfen sich am Patientenbett verabschieden, bevor die Maschinen abgestellt werden.
- Den Angehörigen wird gesagt, dass der Verstorbene danach in einen Aufbahrungsraum verbracht wird, wo ebenfalls eine Abschiednahme – und wenn gewünscht ein Abschiedsritual – möglich ist. Ein solches Ritual kann auch schon auf der Station sinnvoll sein.

#### Abschiednahme vom Toten

- Falls die Familie beim Therapieabbruch und beim Eintreten des sichtbaren Todes nicht dabei sein möchte, respektieren Sie das. Machen Sie die Empfehlung, dass sie sich in diesem Fall im Aufbahrungsraum verabschieden sollen. Auch wenn dieser Schritt schwer fallen sollte, für die Akzeptanz des Verlustes und den Trauerprozess ist dies in der Regel vorteilhaft. Sichern Sie Ihre Unterstützung und Begleitung dabei zu. (Achtung: Abschiednahme im Spital nicht möglich bei sofortiger Überführung ins IRM)
- Bei einer notwendigen Obduktion die Angehörigen auch informieren, dass Tubus, Venenzugänge usw. in der Aufbahrung noch nicht entfernt werden.



- Erklären, wohin der Verstorbene nach der Entnahme gebracht wird. Begleiten Sie die Angehörigen zum Aufbahrungsraum. Prüfen Sie vorgängig den Raum, ergänzen Sie wenn nötig oder sinnvoll die Einrichtung. Bleiben Sie die ersten Minuten mit den Angehörigen im Aufbahrungsraum, bis sich die erste Spannung legt. Besprechen Sie, wie lange die Familie bleiben möchte. Holen Sie die Familie dann wieder ab. Besprechen Sie bei einem etwaigen Bedürfnis die Eindrücke mit den Angehörigen.
- Fragen Sie die Angehörigen, ob Sie mit einem Seelsorger sprechen möchten.
- Ermöglichen Sie ein der Kultur angepasstes Ritual. Beziehen Sie die Spitalseelsorge mit ein.

#### Verabschiedung der Angehörigen

- Stellen Sie sicher, dass die Angehörigen sich auf Wunsch auch vom Behandlungsteam verabschieden können resp. umgekehrt (auch das Behandlungsteam ist Teil des Erlebten und möchte sich im Sinne der Verarbeitung und aus Respekt von den Angehörigen verabschieden).
- Weisen Sie darauf hin, dass die Angehörigen jederzeit Kontakt zum Behandlungsteam oder zum Spende Koordinator aufnehmen können, wenn sich nach Abschluss im Spital Fragen ergeben.
- Geben Sie den Angehörigen die im Netzwerk verfügbaren Unterlagen mit: Kondolenzkarte, Kontaktdaten, Adressen von Institutionen wie Behörden, Bestatter evtl. weitere.
- Kontakt sicherstellen für eventuelle spätere Nachfragen seitens der Angehörigen (Information/Klärung)
- Begleiten Sie die Angehörigen bis zum Ausgang des Spitals (Respekt und Wertschätzung).

#### Weitere Aspekte der Unterstützung

- Wenn Sie im Verlauf der Betreuung merken, dass es den Angehörigen nicht gut oder zusehends schlechter geht, ermöglichen Sie eine Betreuung durch Fachpersonen (Seelsorge, Care Team, Psychologe).
- Stellen Sie auch Unterstützung für das Team sicher:
  - Austausch im eigenen Team
  - Intervention/Supervision
  - Fachunterstützung durch Swisstransplant
  - Defusing durch psychologische Fachperson

### Was sagen die SAMW-Richtlinien bezüglich Umgang mit dem Verstorbenen?

#### 2.9. Umgang mit dem Körper des Verstorbenen

Dem Körper des Verstorbenen ist vor, während und nach der Organentnahme mit demselben Respekt und unter denselben Vorgaben zu begegnen, wie dies mit jeder verstorbenen Person der Fall ist. Der Leichnam muss den Angehörigen in würdigem Zustand zur Bestattung übergeben werden. Es muss sichergestellt sein, dass die Angehörigen über alle relevanten Informationen (insbesondere auch über allfällige zeitliche Verzögerungen, z.B. bei rechtsmedizinischen Abklärungen) verfügen.

→ Dies gilt sinngemäss auch für den Toten ohne Spende

### Hinweise in Bezug auf abgelehnte Spende

- Kommt es nicht zu einer Spende, ist es wichtig, sich im Team klarzumachen, dass man den Auftrag (eruieren des mutmasslichen Willens) nach bestem Wissen und Gewissen erfüllt hat. In Bezug auf die Entscheidung gibt es kein Richtig oder Falsch. Wird während der Gespräche nicht nach dem mutmasslichen Willen gefragt, wäre dies ein Nicht-Erfüllen eines gesetzlichen Auftrages und – moralisch gesehen vielleicht schwerwiegender – man hätte einem verstorbenen Patienten mit Spendewillen seinen letzten Wunsch nicht erfüllt.
- Soll man nach den Ablehnungsgründen fragen?
  - Nein. Das Behandlungsteam steht bei der Ablehnung einer Spende oft vor einem Buch mit sieben Siegeln. Gerade bei einer Ablehnung gewähren Angehörige tendenziell wenig Einblick in ihre Beweggründe und ihre Entscheidungsfindung. Dies gilt es zu respektieren. Auch wenn es für das Team und für die Organspende im Allgemeinen nützlich wäre, den Ablehnungsgrund zu kennen, gibt es mehrere Argumente, nicht danach zu fragen:
    - Die Angehörigen sind den Fachpersonen gegenüber keine Rechenschaft schuldig.
    - Je nach Ablehnungsgrund möchten die Angehörigen nicht als «egoistisch» oder Ähnliches angesehen werden.
    - Vielleicht gab es in der Familie Konflikte, Uneinigkeit, was man nach aussen nicht preisgeben möchte.
    - Weitere implizite Gründe

## 6.3 Abschlussphase

### Zuordnung und Verantwortlichkeiten

<b>Leiter IPS/ Kaderarzt / Behandlungsteam:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abschluss des Falls medizinisch (KG etc.)</li> <li>- Organisation Bestattungsunternehmen</li> </ul>
<b>FOGS/ Lokaler Koordinator:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufgaben gemäss Auftrag BAG</li> </ul>
<b>Care Team/ Seelsorge:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychosoziale Betreuung Angehörige wo sinnvoll / nach Bedarf</li> </ul>

### Aufgaben und Schnittstellen

Nach Aufbahrung des Toten wird in beiden Fällen (mit oder ohne Organspende) der Fall abgeschlossen.

- Die Familie ist verabschiedet, die dazugehörigen Informationen und schriftlichen Unterlagen (z.B. Kontaktadressen, Broschüre «Dankesbriefe» von Swisstransplant) wurden überreicht.
- Der Tote wird gemäss den Standards des Spitals an ein Bestattungsunternehmen übergeben.
- Die organisatorischen und administrativen Aufgaben werden abgeschlossen (Abrechnungen etc.).

- Das Spital dokumentiert den Todesfall intern nach eigenen Standards.
- Der Todesfall wird in Swiss POD durch den Lokalen Koordinator eingetragen.
- Die FOGS sind dafür verantwortlich, dass der Kontakt zu den Spenderfamilien geregelt ist (Nachbetreuung) und die Elemente der Nachbetreuung gemäss den zeitlichen Vorgaben umgesetzt werden (Telefonat, Dankesbrief etc.).
- Falls zutreffend, werden Meldungen im CIRS (Critical Incident Reporting System) eingetragen und von Swisstransplant bearbeitet.
- Die verantwortliche FOGS dankt dem beteiligten IPS-Team, dem OPS-Team und dem Anästhesie-Team für die Unterstützung und Zusammenarbeit.
- Swisstransplant schickt einen Dankesbrief ans Team der Intensivstation.
- Die FOGS und / oder Swisstransplant stehen für Fragen und für die Unterstützung des Teams zur Verfügung.
- Auf Wunsch des Teams kann ein Defusing beantragt werden.

## 7.0

### Nachbetreuung der Angehörigen

#### Zuordnung und Verantwortlichkeiten

<b>Leiter IPS / Kaderarzt / Behandlungsteam:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abschluss des Falls medizinisch (KG etc.)</li> <li>- Organisation Bestattungsunternehmen</li> </ul>
<b>FOGS / Lokaler Koordinator:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aufgaben gemäss Auftrag BAG</li> <li>- Nachbetreuung Angehörige</li> </ul>

### 7.1 Einleitung

In allen Netzwerken der «Organspende Schweiz» ist die Nachbetreuung von Angehörigen und Familien von Organspendern eine wichtige Aufgabe und unterschiedlich organisiert. In diesem Abschnitt werden diejenigen Aufgaben genannt, die in allen Zentren entweder bereits etabliert sind oder neu als Standard in der Nachbetreuung von Angehörigen eingeführt werden (sollen).

Unterschieden wird dabei zwischen den Angehörigen, die einer Spende zugestimmt haben im Vergleich zu den Familien, die eine solche abgelehnt haben. In Bezug auf die Angehörigen, die eine Spende abgelehnt haben, sollen einige zentrale psychologische Aspekte aufgezeigt werden, die aus der Perspektive des Behandlungsteams nicht im Vordergrund stehen, im Kontext der gesetzlichen Vorgabe (es muss nach dem mutmasslichen Willen gefragt werden, ob das die Angehörigen wollen oder nicht) aber nicht unberücksichtigt bleiben sollten.

## 7.2 Nachbetreuung bei Zustimmung zur Organspende

Die Nachbetreuung der Angehörigen von Spendern ist sowohl für die Angehörigen selbst, aber auch für die betreuenden Fachpersonen wie Ärzte, Pflegende und FOGS ein wichtiger Aspekt.

### Wichtige Aspekte der Nachbetreuung für die Spenderfamilien:

- Kontakt sicherstellen für eventuelle Nachfragen (Information / Klärung)
- Sicherstellen, dass die Familien sich auch nach dem Ereignis «gut aufgehoben fühlen», sich nicht allein gelassen fühlen (Kontakt zu den Fachpersonen)
- Unterstützende Wirkung bei der Verarbeitung des Erlebten (durch bleibende «Beziehung» zu den Fachpersonen)
- Austausch mit anderen Familien (Angehörigentreffen: man ist nicht allein, Erfahrung austauschen, Wertschätzung)
- Verbindung herstellen zum Organempfänger durch einen Dankesbrief für die Spenderfamilie (Wertschätzung, sinnstiftend, Trost)

### Wichtige Aspekte der Nachbetreuung für die Fachpersonen:

- Sie erlaubt, den Angehörigen gegenüber Dankbarkeit aussprechen/ zeigen zu können.
- Die Rückmeldungen der Familien über den bleibenden Kontakt kann die Sinnhaftigkeit für die Aufgabe der Organspende stärken (im ganzen Behandlungsteam).
- Die Rückmeldungen der Familien wirken wertschätzend für die Fachpersonen.

---

### Kritische Betrachtung

Die genannten Aspekte zeigen den positiven Wert der Nachbetreuung für beide Seiten im Spenderfall: für die Familien und für die Fachpersonen. Bei Familien, die eine Spende abgelehnt haben, findet i.d.R. keine Nachbetreuung statt. Sie profitieren nicht von den positiven, wertschätzenden Wirkungen. Haben diese Familien eventuell auch ein «Recht» darauf? Weshalb enthält man ihnen das vor? Mehr dazu unter 7.3.

---

### Aufgaben und Angebote in der Nachbetreuung

<b>Kontaktangebot</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Den Angehörigen wird das Angebot gemacht, dass sie sich jederzeit mit Fragen rund um die Spendersituation bei den behandelnden und betreuenden Fachpersonen melden oder ins Spital kommen können</li> <li>- Kontaktkoordinaten werden den Angehörigen mitgegeben:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kontaktpersonen</li> <li>- Telefonnummern</li> <li>- Webseiten</li> <li>- weitere wie Faltblätter etc.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Brief Spital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kondolenzbrief des Spitals</li> <li>- Brief mit Dank für die Spende (z.T. nach Spende plus 1 Jahr danach)</li> </ul>

<b>Kontaktaufnahme nach Entnahme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information zum Abschluss des Prozesses</li> <li>- Informationen zur Transplantation</li> </ul>
<b>Kontakt nach Abschluss (nach 3 resp. 6 – 12 Monaten)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nachfrage, wie es der Familie geht</li> <li>- Follow ups: Mitteilen von relevanten Informationen bez. Tx/Empfänger</li> <li>- Zu viele Informationen vermeiden</li> <li>- Wahren der Anonymität bezüglich Empfänger</li> <li>- Z.T. Besuche der Familie nach 1 – 3 Monaten</li> </ul>
<b>Dankesbrief(e) Familien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Angehörigen werden informiert, dass die Organempfänger eine Broschüre erhalten, dass diese einen Dankesbrief an die Spenderfamilie schreiben dürfen</li> <li>- Wünscht die Spenderfamilie, dem Empfänger einen Brief zu schreiben, wird sie vom Team unterstützt und der Brief wird mittels Wahrung der Anonymität an den Empfänger weitergeleitet</li> <li>- Für Dankesbriefe von Empfängern an Spenderfamilien besteht ein separater Prozess (s. unten).</li> </ul>
<b>Angehörigentreffen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die einzelnen Spendernetzwerke führen in regelmässigen Abständen (ca. 1x pro Jahr) ein Angehörigentreffen durch</li> <li>- Die Treffen werden rege besucht und von den Spenderfamilien sehr geschätzt</li> </ul>
<b>Fragebogen Qualitätssicherung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In einzelnen Spitälern wird 1 Jahr nach dem Ereignis ein Fragebogen an die Spenderfamilien verschickt → Ziel Qualitätssicherung</li> <li>- Es wird danach gefragt, wie der Ablauf erlebt wurde, ob die gegebenen Informationen verständlich waren (z.B. Hirntoddiagnostik), wie die Betreuung erlebt wurde, Frage nach Verbesserungsmöglichkeiten</li> <li>- <b>Es wird empfohlen</b>, in allen Spitälern/Zentren einen solchen Qualitätsfragebogen einzusetzen → ein Beispiel finden Sie im Anhang</li> </ul>
<b>Post-Spende-Treffen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fakultativ / bei Bedarf: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisation eines Treffens von Behandlungsteam, Koordinations-Team und Angehörigen</li> </ul> </li> </ul>
<b>Swisstransplant</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angehörige, die sich direkt an Swisstransplant wenden (Fragen, Feedback, Anliegen etc.) werden betreut</li> </ul>

In den einzelnen Netzwerken bestehen zudem diverse eigene interne Unterlagen und Informationsmittel (z.B. Leitfaden, Broschüren, Info-Faltblätter, Infobroschüren Spital zu Trauer etc.), welche in der Nachbetreuung von Spenderfamilien genutzt werden.

**Empfehlung**

Regelmässiger Austausch zu den Aufgaben und Aktivitäten in der Angehörigenbetreuung sowohl im Netzwerk als auch im OKT. Zweck: Erfahrungsaustausch – Lessons Learned – gemeinsame Organisation von Anlässen wo sinnvoll – Weiterentwicklung der Angehörigenbetreuung

**7.3 Nachbetreuung bei abgelehnter Organspende?**

Stellt sich die Frage der Nachbetreuung von Familien, die eine Organspende abgelehnt haben? Um dies zu beantworten, werden hier einige Aspekte beleuchtet, die meist ausserhalb des Fokus sowohl der FOGS als auch der Politik liegen. Vielleicht sprechen einige Argumente dafür, eine gewisse Nachbetreuung der ablehnenden Familien anzudenken.

**Vorüberlegungen Perspektive Spenderfamilien**

- Die Nachbetreuung der Angehörigen fokussiert auf die Spenderfamilien. In den meisten Fällen finden die Spenderfamilien einen Sinn und Trost in der Erfahrung, die Organe des Verstorbenen gespendet zu haben.
- Die Frage nach dem mutmasslichen Willen/ nach Organspende wird i.d.R. als legitim, positiv erlebt.
- Diesen Familien gegenüber bringt man durch die längerfristige und gezielte Nachbetreuung Dank und Wertschätzung entgegen.
- Die Nachbetreuung der Angehörigen ist auch für die Fachpersonen mit positiver Wirkung gekoppelt.

**Vorüberlegungen Perspektive ablehnende Familien\***

- Neben dem unvorbereiteten Verlust (Tod des Patienten) werden sie unweigerlich auch noch mit einer Frage konfrontiert, die per Gesetz vorgesehen ist. Sie können sich nicht darauf vorbereiten. Sie können sich dem nicht entziehen. Sie werden davor nicht verschont.
- Sie werden gezwungen, sich im ungünstigsten Moment mit dieser Frage auseinanderzusetzen.
- Eine Ablehnung kann viele unterschiedliche psychologische Gründe haben: Zweifel, Angst vor Fehlern, die Belastung/ Trauer verunmöglicht eine Zustimmung, Konflikte in der Familie, negative Einstellung zu Organspende, man will den Toten nicht weiter belasten mit einer Operation, und viele mehr. All dies wird ausgelöst durch eine Frage, die ein Gesetz vorsieht.
- Diese nicht selbst gewählte Auseinandersetzung kann ein Dilemma, Gewissensbisse, Konflikte in der Familie, eine negative Verarbeitung auslösen und im schlimmsten Fall zu einer psychologisch ungesunden Verarbeitung und Speicherung des Erlebten führen.

\*gemeint sind hier Fälle, bei denen der Wille des Verstorbenen nicht bekannt war /ein bekannter Wille verhindert oft die ungünstigen Wirkungen bezüglich der Auseinandersetzung mit der Frage

### Schlussfolgerungen

Diese Schlussfolgerungen entsprechen nicht «harten» Fakten. Sie weisen auf mögliche Wirkungen hin, die aus psychologischer Sicht nicht zu unterschätzen sind.

- Familien, die einer Spende zustimmen, werden umsorgt und betreut, auch lange nach dem Ereignis. Als ablehnende Familie wird man zuerst ungefragt mit dem Thema konfrontiert und danach allein gelassen. Ist man weniger Wert, wenn man ablehnt?
- Das Spital resp. die Fachpersonen sind die «Ursache» (Frage nach dem mutmasslichen Willen muss gesetzlich gestellt werden), dass man eine zusätzliche belastende Auseinandersetzung führen muss. Man muss dann aber selber damit klarkommen.
- Erleben die ablehnenden Familien die Situation ähnlich wie beschrieben, kann dies auch zu einer negativen Beurteilung der Thematik Organspende kommen. Auch wenn es wahrscheinlich wenig reflektiert und vielleicht logisch unkorrekt geschieht, so sind gedankliche Haltungen wie – «Er war kaum tot, schon wollten sie ihn aufschneiden.» / «Das Herz schlug ja noch, er war also noch gar nicht tot.» / «Wegen dieser Frage nach Organspende hatten wir Streit.» – teilweise auf die negativ erlebte Situation zurückzuführen. Eine negative Haltung, die dann entsprechend auch in der Öffentlichkeit vertreten wird, schadet damit der Organspende als solches. Äusserungen von Familien, die die Situation erlebt und negativ gespeichert haben, besitzen eine hohe Glaubwürdigkeit und bestärken Organspendekritiker in ihren Überlegungen.
- Aus Sicht der Politik und der Medizin mögen diese Betrachtungen sekundär oder unwichtig sein. Aus Sicht der Notfallpsychologie, die auf die Betreuung von Menschen in Ausnahmesituationen mit potenziell traumatisierendem Charakter ausgerichtet ist, sind diese Überlegungen zentral: Ein belastendes Ereignis sollte nicht noch zusätzlich verstärkt werden (hier: durch die Frage nach Organspende). Da die Frage aufgrund der gesetzlichen Vorgaben nicht vermieden werden kann, sollten zumindest Massnahmen getroffen werden, um negative Wirkungen der Situation zu mindern oder aufzufangen. Tragen die involvierten Stellen (Politik, Fachpersonen) den Angehörigen gegenüber eine gewisse Verantwortung, wenn ein Ereignis durch die Frage nach Organspende zu zusätzlichen Belastungen oder konflikthaften Erinnerungen führen kann? Können gezielte Massnahmen für die ablehnenden Familien die möglichen negativen Wirkungen mindern?

### Empfehlungen

- Neben dem Angebot, dass sich Angehörige (auch Familien, die abgelehnt haben) jederzeit melden dürfen, könnten die Spitäler (evtl. in Zusammenarbeit mit Swisstransplant) den Familien ein Schreiben zukommen lassen.

#### Ziel und möglicher Inhalt:

- Dank aussprechen, dafür dass sich die Angehörigen sorgfältig mit der Frage auseinander gesetzt haben (ein Zeichen der Wertschätzung)
- Verständnis aussprechen, dass diese zu einem ungünstigen Zeitpunkt gestellte Frage schwer zu beantworten ist und es stets viele unterschiedliche Argumente dazu gibt (Entlastung bewirken)
- Unterstreichen, dass die Entscheidung in jedem Fall und vorbehaltlos respektiert wird (gerade auch bei Ablehnung)
- Angebot machen, dass sie auf Wunsch ein Gespräch mit einer unabhängigen Person (z.B. Psychologe o.ä.) führen können, um über das Erlebte zu sprechen (Hilfe zur Klärung und Verarbeitung)
- Die Öffentlichkeitsarbeit bezüglich Nationalem Spenderegister verstärken und die positive, entlastende Konsequenz eines Eintrags für die Familienangehörigen hervorheben (Argumente siehe oben).

- Bei der Argumentation für die Widerspruchslösung sollte berücksichtigt werden, dass auch in diesem Fall Familien in der Situation überfordert sein und negative Reaktionen zeigen können. Hier wären Erkenntnisse aus Ländern mit Widerspruchslösung hilfreich. Warum lehnen Angehörige auch bei Widerspruchslösung ab? Wie erleben sie die Situation? Wie werden sie begleitet?
- Die Spitäler könnten bei dieser Aufgabe eine führende Rolle übernehmen.

## 7.4 Dankesbriefe

### Einleitung

Dankesbriefe sind für die Organempfänger praktisch die einzige Möglichkeit, die Dankbarkeit über das erhaltene Organ der Spenderfamilie gegenüber explizit zu zeigen.

Für die Spenderfamilie wiederum stellt es meist einen positiven Aspekt dar, da der Brief sozusagen das Zeichen ist, dass die Spende sinnvoll war.

Einen Dankesbrief zu schreiben, entpuppt sich aus verschiedenen Gründen als sensible Aufgabe. Neben der zu wahren Anonymität gilt es auch, die Spenderfamilie soweit möglich vor unguuten Gefühlen zu bewahren, die ein Dankesbrief ungewollt auslösen kann. Warum das so ist und wie damit umgegangen werden kann, wird in diesem Kapitel eingehend dargestellt.

Damit die involvierten Fachpersonen mehr Sicherheit im Prozess «Dankesbriefe» haben, wurde ein Ablauf definiert. Dieser soll gewährleisten, dass gewisse Standards eingehalten und ungünstige Situationen vermieden werden können.

### Ziele des Kapitels «Dankesbriefe»

- Einhalten gesetzlicher Vorgaben (Anonymität)
- Schutz des Briefempfängers
- Sicherheit und Fehlervermeidung in der Handhabung (Qualitätskontrolle)
- Empfehlungen und Hilfe für den Briefeschreiber
- Dokumentenmanagement der Briefe (Archivierung, Übersicht, Qualitätssicherung etc.)

### Elemente des Kapitels «Dankesbriefe»

1. Der Prozess «Dankesbriefe»
2. Anwendung: Erläuterungen zum Prozess
3. Info für den Koordinator: Welche Informationen braucht der Briefschreiber
4. Überprüfung Briefinhalt: Qualitätskontrolle
5. Perspektive der Spenderfamilie (Briefempfänger)
6. Juristische Grundlagen und Vorgaben

### Broschüre:

Die Broschüre «Dankesbriefe» basiert auf den hier festgehaltenen Informationen und Rahmenbedingungen. Bestellung der Broschüre bei Swisstransplant in allen Landessprachen und in Englisch.



### 7.4.1 Prozess Dankesbriefe

Die untenstehende Tabelle mit dem Prozessablauf zeigt das schrittweise Vorgehen im Umgang mit Dankesbriefen des Organempfängers an die Spenderfamilie.

Prozessschritt	Aufgabe / Aktivität	Erläuterung
<p>The flowchart illustrates the process of handling thank-you letters. It starts with a dashed box labeled 'Brief Empfänger'. An arrow points down to a blue box 'Swisstransplant Nat. Koordination', which has a bidirectional arrow to a yellow box 'Empfänger-Zentrum'. From 'Empfänger-Zentrum', an arrow points down to a grey box 'Qualitäts-Kontrolle'. From 'Qualitäts-Kontrolle', an arrow points down to another dashed box 'Endversion Brief'. From 'Endversion Brief', an arrow points down to a yellow box 'Spender-Zentrum'. From 'Spender-Zentrum', an arrow points down to a grey box 'Telefon Adressat'. Finally, an arrow points down from 'Telefon Adressat' to a grey box 'Briefversand an Adressat'.</p>	<p>Empfänger sendet einen Brief für die Spenderfamilie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Weg über Swisstransplant: 1. Kontrolle und Weiterleitung</li> <li>– Weg über Empfänger-Zentren (Tx): Kontrolle und Weiterbearbeitung gemäss Richtlinien</li> </ul>	<p>Beim Schreiben von Briefen leisten sowohl die Spitäler als auch Swisstransplant bei Bedarf Support.</p> <p>Ist der Brief an Swisstransplant adressiert, wird dieser nach einer ersten Kontrolle automatisch an das betroffene Spital weitergeleitet (Empfänger-Zentrum). Das Empfänger-Zentrum folgt bei Erhalt eines Briefes für die Spenderfamilie dem Ablauf der gemeinsam erarbeiteten Richtlinien.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Erfassung des Briefes</li> <li>– Gemeinsame Kontrolle (4-Augen-Prinzip)</li> <li>– Evtl. Rücksprache mit Schreiber des Briefes (Abgleich/Info)</li> </ul>	<p>Kontrolle / Überarbeitung des Briefes gemäss den Kriterien und Empfehlungen im Leitfaden Dankesbriefe</p>
	<p>Der Brief geht immer ans Spender-Zentrum für Versand an Familie. Anruf des Briefempfängers durch Spital: Ja: Brief senden (z.T. Versand direkt, ohne vorherigen Anruf)</p>	<p>Das Spenderspital ruft den Adressaten an: Möchte er den Brief erhalten? Bei «nein»:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Brief archivieren</li> <li>– Info in Statistik erfassen</li> <li>– Vorgehen, wenn Familie den Brief nicht möchte, siehe Hinweise nächste Seite</li> </ul>
	<p>Versand an Adressaten durch Spital Ausnahme: Briefe an ausländische Empfänger Begleitbrief Zentrum</p>	<p>Sowohl das Spital als auch Swisstransplant stehen dem Briefempfänger für Fragen oder Begleitung zur Verfügung. Ein entsprechendes Infoschreiben wird dem Dankesbrief beigelegt.</p>
<p><b>Nachbearbeitung:</b> (Dokumentenmanagement und Statistik)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Archivierung des Briefes regional in den Netzwerken (gemäss den internen Richtlinien)</li> <li>– Kopie ablegen gemäss Zentrums internen Regeln</li> </ul>	<p>Die Netzwerke stellen regional eine standardisierte Archivierung sicher. Jedes Netzwerk erfasst die Dankesbriefe in einer Statistik (standardisiert). Swisstransplant führt die Statistiken zu einer Gesamtübersicht zusammen.</p>

## Erläuterungen zum Prozess Dankesbrief

### Aufgabe des Zentrums des Organempfängers

- Nach der Transplantation wird der Organempfänger darauf hingewiesen, dass er einen Dankesbrief an die Spenderfamilie schreiben kann
- Broschüre «Dankesbriefe» wird abgegeben (auch auf der Webseite zu finden)
- Beim Schreiben des Briefes wird bei Bedarf Unterstützung angeboten

### Der Weg des Briefes im Spital

- Der Brief geht an die Tx-Koordination.
- Verantwortliche Personen involvieren
- An wen ist der Brief konkret adressiert?
- Wird der Brief direkt ans Empfänger-Zentrum adressiert, wird er dort kontrolliert und gemäss Prozess weitergeleitet.
- Wird der Brief direkt an Swisstransplant adressiert, wird er dort kontrolliert und mit Empfehlungen zur Überarbeitung ans Empfänger-Zentrum weitergeleitet.
- Qualitätskontrolle nach dem 4-Augenprinzip und vorliegenden Richtlinien
- Bei heiklen Passagen oder bei Unsicherheit Support bei Swisstransplant anfragen (Unterstützung psychologische Fachkraft)
- Rückmeldung an Briefeschreiber (Brief entspricht nicht den Richtlinien, muss angepasst werden. Hilfe anbieten)
- Dankesbriefe an Spenderfamilien im Ausland immer über swtx laufen lassen

### Weiterleitung an die Spenderfamilie

- Das Spenderspital macht die telefonische Anfrage, ob die Familie den Brief erhalten möchte (oder Versand direkt mit Erläuterungsschreiben, dies vermeidet Druck, die Familie kann frei entscheiden, ob sie den Dankesbrief öffnet oder nicht)
- Den Brief des Organempfängers schicken
- Was tun wir, wenn sie den Brief nicht möchten? → Den Brief archivieren, damit eine spätere Zustellung nach Wunsch der Familie jederzeit möglich ist
- Für Rückfragen zur Verfügung stehen
- Beratung bei Unsicherheiten (Zurückschreiben oder nicht? Wie reagieren?)

### Dokumentenmanagement und Statistik

- Briefe kopieren und im Patientendossier ablegen  
→ Achtung Vertraulichkeitsregeln beachten
- Brief in der Statistik erfassen
- Statistik: Die Empfänger-Zentren senden das ausgefüllte Statistik-Formular zweimal pro Jahr an Swisstransplant (Ende März und Ende Oktober).
- Swisstransplant erstellt aufgrund der Daten eine Gesamtstatistik.

### Übersetzungen

- Briefe dürfen für die Übersetzung immer an die Nationale Koordination geschickt werden
- Die Übersetzung wird durch einen Muttersprachigen gemacht
- Die Übersetzung wird standardmässig nochmals auf die Formulierungen hin geprüft, um ungünstige Aussagen, die bei der Übersetzung entstehen zu vermeiden (siehe psychologische Hinweise, Punkt 6)
- Das Empfänger-Zentrum, das den Brief an die Familie schickt, liest die Übersetzung nochmals bezüglich angemessener sprachlicher Formulierung.

### **Info für den Koordinator: Welche Informationen braucht der Briefschreiber**

Erfahrungsgemäss freuen sich Familienangehörige des Spenders sehr über den Dankesbrief eines Organempfängers.

Die Transplantationskoordination muss sicherstellen, dass alle Organempfänger über die Möglichkeit eines Dankesbriefes Bescheid wissen, durch Information und Abgabe der Broschüre vor Spitalaustritt oder Delegation an die nachsorgenden Ärzte.

### **Welche Informationen benötigt der Briefschreiber**

#### **Was**

- Erfährt von der Möglichkeit des Verfassens eines Dankesbriefs

#### **Wann**

- Erhält die Information und die Broschüre postoperativ, je nach lokalen Gegebenheiten vor Spitalaustritt oder von den nachsorgenden Ärzten/Ambulatorien

#### **Wie**

- Der wichtigste Punkt betrifft die Einhaltung der Anonymität (s. Kapitel 4 und 6)
- Ob der Brief nur das Wort «Danke» enthält, oder umfassender ausfällt, liegt im Ermessen des Schreibers
- Die Familien des Organspenders werden sich insbesondere über Informationen zum Allgemeinzustand des Empfängers nach der Transplantation freuen. Angaben von wieder gewonnenen Fähigkeiten im Alltag, Beruf und Hobby machen den Brief persönlich

#### **Wohin**

- Der Schreiber schickt den Dankesbrief an sein betreuendes Transplantationszentrum. Swisstransplant leitet eingehende Dankesbriefe nach der Prüfung der Anonymität standardmässig an das betreuenden Transplantationszentrum weiter

#### **Weiteres**

- Das Transplantationszentrum unterstützt die Organempfänger bei Fragen rund ums Verfassen eines Dankesbriefs
- Wenn der Brief zur Umformulierung an den Briefeschreiber zurückgeschickt wird: Telefonisch orientieren oder Begleitbrief, warum das notwendig ist (s. Kapitel 5)
- Warum wird der Brief gelesen? Das Lesen des Briefes dient dem Schutz der Spenderfamilie und des Organempfängers. Dieser Schutz bezieht sich in erster Linie auf die gesetzliche Anonymität. In zweiter Linie wird er auch auf Formulierungen geprüft, die beim Leser des Briefes ungute Gefühle, unangebrachte Informationen oder unbeabsichtigte Aufforderungen / Forderungen enthalten könnten. Die Frage, ob damit nicht in die Freiheit des Schreibers eingegriffen wird, wird mit dem Schutz der Spenderfamilie verneint. Der Schutz der Spenderfamilie wird hier höher gewichtet als die Ausdrucksfreiheit des Organempfängers
- Wenn der Briefschreiber nachfragt, ob die Spenderfamilie seinen Brief erhalten wolle, darauf hinweisen, dass gemäss Broschüre die Spenderfamilie dies selbst entscheidet

### **Überprüfung Briefinhalt: Qualitätskontrolle (Spital oder Swisstransplant)**

Alle Akteure rund um die Organspende und Transplantation tragen eine Verantwortung gegenüber den Menschen, die sie betreuen. Alle haben den berechtigten Anspruch, dass man mit den ihnen anvertrauten Menschen respektvoll und menschlich, sowie ethisch und gesetzlich korrekt umgeht.

Um sowohl den gesetzlichen Vorgaben (z.B. Anonymität) sowie den hohen Ansprüchen gerecht zu werden – und nicht zuletzt, um Fehler zu vermeiden – soll eine standardisierte Qualitätskontrolle bei den Dankesbriefen angewandt werden.

Die allgemeinen Vorgaben zur Anonymität basieren auf dem TxG, für die Sicherstellung des korrekten Umgangs mit den Daten im Spital sind die Netzwerke verantwortlich.

#### **Die Kriterien für die Qualitätskontrolle:**

- Einhaltung der Anonymität (gesetzlicher Auftrag, Bedingungen)
- Schutz des Briefempfängers
- Vermeiden von Fehlern im Prozess
- Datenbasis (Statistik) als Qualitäts-Sicherungsinstrument

#### **Einhaltung der Anonymität, nicht erwähnt sein dürfen:**

- Name, Vorname, Spitzname
- Geburtsdatum oder Alter
- Ortsangaben
- Name der Transplantations- oder Spenderzentren
- Fotos
- Adresse, E-Mail oder Telefonnummer (keine Kontaktdaten)
- Unterschriften

#### **Schutz des Briefempfängers**

- Der Brief soll vermeiden:
  - Schlechte Gefühle auszulösen
  - Handlungsaufforderungen zu enthalten (z.B. sich treffen wollen oder Ähnliches)
  - Erwartungen des Organempfängers zu enthalten
- Kein Einschwärzen des Textes: Brief retour an Verfasser mit Hinweisen und Angebot der Hilfe für die Formulierung
- Es dürfen keine Beleidigungen oder Beschimpfungen enthalten sein
- Ein Brief der Spenderfamilie an den Organempfänger darf keine Erwartungen / Aufforderungen enthalten (z.B. wie der Organempfänger zu leben oder sich zu verhalten hat)

#### **Vermeiden von Fehlern im Prozess**

- Die Prozess-Schritte werden eingehalten (wer, wann, wie, was)
- Die Briefe werden nach den Richtlinien inhaltlich überprüft (siehe auch psychologische Hinweise)
- Kein Brief geht verloren
- Die Briefe werden korrekt archiviert (auch abgelehnte Briefe werden archiviert → entsprechende Information anbringen!)
- Orthografische Fehler des Briefeschreibers werden nicht korrigiert

## Perspektive der Spenderfamilie

### Hinweise in Bezug auf die Spenderfamilie (als Briefempfänger / Briefschreiber an den Organempfänger)

#### Dankesbriefe an die Spenderfamilie

- Das Empfängerzentrum fragt beim Spenderzentrum nach, ob die Familie einen Briefkontakt wünscht.
- Der für die Spenderfamilie zuständige Spende- und / oder Entnahmekoordinator nimmt telefonisch Kontakt mit dem (von der Familie genannten) Ansprechpartner auf. Auf diesem Weg wird die Familie über die Möglichkeit, einen Dankesbrief von einem Empfänger zu erhalten, informiert. Eine solche Kontaktaufnahme muss vor jedem Versand eines Dankesbriefs erfolgen. In jedem Fall müssen alle Kontakte mit den Familien in der Spenderakte dokumentiert werden.
- Die Spenderfamilie erhält folgende Informationen:
  - Es besteht keine Verpflichtung, auf die Anfrage zu antworten
  - Der Koordinator steht der Familie nach Empfang des Briefs zur Verfügung
  - Bei Bedarf kann psychologische Hilfe angeboten werden
  - Unterschrift und Kontaktdaten des zuständigen Koordinators

#### Briefe von der Spenderfamilie an die Empfänger

- Es können Anweisungen an die Familie übermittelt werden
  - Anonymität wahren
  - Keine Erwartungshaltung zeigen
  - Keine konkreten Fragen stellen, um Antworten zu erhalten
  - Keine Geschenke, Fotos oder anderen Gegenstände versenden
- Der Koordinator liest den Brief, um die Anonymität und die Einhaltung der geltenden Regeln zu gewährleisten und leitet den Originalbrief dann ans Empfängerzentrum weiter; eine Kopie des Briefs wird in der Spenderakte abgelegt.
- Für die Übersetzung von Briefen der Spenderfamilie an den Organempfänger gelten dieselben Regeln wie für den Brief des Organempfängers an die Spenderfamilie. (s. Kapitel 2)

#### Anfrage eines Briefkontakts durch die Spenderfamilie

Es gibt Fälle, in denen sich die Spenderfamilie einen Brief des Organempfängers wünscht. Dieser Wunsch der Spenderfamilie ist legitim, muss aber leider aufgrund der Freiwilligkeit abgelehnt werden.

Wie soll mit einer solchen Anfrage umgegangen werden?

---

#### Empfehlung:

Die Antwort an eine Familie, welche diesen Wunsch äussert, verlangt eine sehr diplomatische und feinfühlig Formulierung.

Eine mögliche und empfohlene Antwort lautet:

«Es ist verständlich und nachvollziehbar, dass Sie gerne wissen möchten, wie es dem Organempfänger geht. Wir laden die Organempfänger auch immer ein, der Spenderfamilie einen Brief zu schreiben. Einige machen davon Gebrauch, andere nicht. Manchmal schreibt ein Empfänger einen Brief erst nach vielen Jahren.

Sollte ein Empfänger keinen Brief schreiben, dann hat er meistens einen Grund, warum er es nicht tut. Manchmal wissen die Empfänger nicht, wie sie das angehen sollen; manchmal glauben sie, dass keine Worte der Welt ihren Dank genügend zum Ausdruck bringen könnten. Keinen Brief zu schreiben bedeutet aber nicht, dass der Empfänger nicht dankbar ist für das Organ, das er erhalten hat. Im Gegenteil, ein Organempfänger ist dem Spender und seiner Familie sehr dankbar für das Leben, das ihm damit geschenkt wurde. Da das Schreiben eines Briefes eine freiwillige Geste ist, können wir Ihren Wunsch nach einem Brief leider nicht aktiv unterstützen. Wir bitten Sie um Verständnis für unsere eingeschränkte Einflussnahme.»

---

### Weitere Aspekte

«Kidney paired donation»

- Es werden dieselben Regeln angewandt wie beim Prozess der Leichenspende

Psychologische Aspekte

- Weitere Informationen zu psychologischen Faktoren finden Sie im Anhang

## 7.4.2 Juristische Grundlagen und Vorgaben

### Anonymität zwischen Organspender und Organempfänger

Die Anonymität zwischen Organspender und Organempfänger wird nicht ausdrücklich im Transplantationsgesetz vorgeschrieben. Die Schweigepflicht der Fachpersonen (Art. 57 TxG) sowie die Vertraulichkeit der Daten (Art. 58 TxG) sind jedoch explizit festgehalten und bilden somit die Grundlagen der Anonymität.

Möchten Spender bzw. die Angehörigen des Spenders und der Empfänger Kontakt miteinander aufnehmen, müssen sie hierzu ihre schriftliche Einwilligung erteilen. Swisstransplant hat in keinem Fall eine Verpflichtung, diesen Kontakt herzustellen und kann in jedem Fall individuell prüfen, ob eine persönliche Kontaktaufnahme sinnvoll wäre oder nicht. Der Entscheid, ob dem Wunsch entsprochen wird, erfolgt in Absprache mit den behandelnden Ärzten der betroffenen Zentren.

Die schriftliche Einwilligung der Angehörigen des Spenders und des Empfängers sind zu archivieren. Das schriftliche Einwilligungsformular des Empfängers ist in dessen Krankengeschichte aufzubewahren. Das Einwilligungsformular der Spenderfamilie ist separat zu archivieren.

### Weitere Fragen:

#### Müssen die Dankesbriefe in der Krankengeschichte archiviert werden?

Die KG muss Auskunft geben über die Sachverhaltsfeststellung des Arztes, Krankheitsverlauf, Therapien, Medikation etc. Die detaillierte Führung der KG ist gesetzlich nicht geregelt. Durch die Führung der KG sollen die Patientensicherheit und Transparenz sichergestellt werden. Die Behandlung des Patienten muss durch allfällige Nachfolger sicher fortgeführt werden können. Die Transparenz ist gegeben, wenn die KG wichtige Befunde und Überlegungen enthält. Die KGs müssen in den Arztpraxen mindestens 10 Jahre aufbewahrt werden. Die Aufbewahrungsfristen für die öffentlichen Spitäler richten sich nach den kantonalen Vorschriften.

Die Dankesbriefe gehören nicht zum Inhalt einer Krankengeschichte. Diese werden nicht zu der Fortführung der Patientenbehandlung benötigt. Somit besteht auch keine Aufbewahrungspflicht für die Dankesbriefe. In den Zentrumsspitalern werden separate Spender- und Empfänger dossiers geführt, in welchen Informationen abgelegt sind, die nicht in der KG geführt werden (also z.B. Dankesbriefe).

#### **Welche Instanz prüft die Einhaltung der Vorgaben?**

Um einen einheitlichen Ablauf sicherzustellen und die Einhaltung der Schweigepflicht und Vertraulichkeit der Daten zu gewährleisten, wurde ein Prozess entwickelt, der von den verantwortlichen Personen in den Zentrumsspitalern und bei Swisstransplant sicherzustellen ist.

#### **Wer übernimmt die Verantwortung, wenn ein Fehler passiert und die Anonymität in einem Dankesbrief nicht eingehalten wird?**

In einem solchen Fall wird die gesetzliche Schweigepflicht verletzt. Sofern der Ablauf gemäss Reglement eingehalten wurde und Swisstransplant die Qualitätskontrolle vorgenommen hat, den Verantwortlichen jedoch ein Fehler dabei unterläuft und eine Person aufgrund der Informationen identifiziert werden kann, übernimmt Swisstransplant die Verantwortung. Falls ein Transplantationszentrum den Brief in eigener Regie überprüft und weitergeleitet hat, muss dieses die Verantwortung für seine Mitarbeiter übernehmen. Der im Reglement vorgegebene Prozess der Qualitätskontrolle der Briefe ist daher einzuhalten.

#### **An welche Familienangehörigen wird der Dankesbrief geschickt?**

Hierzu gibt es keine gesetzlichen Vorgaben, da das Gesetz den Dankesbrief nicht regelt. Um einen einheitlichen Ablauf zu gewährleisten, erscheint es sinnvoll den Dankesbrief an die nächsten Angehörigen zu senden. Dies sind im Sinne des Transplantationsgesetzes die Ehepartner, eingetragene Partner, Lebenspartner, Kinder, Eltern, Geschwister, Grosseltern und Grosskinder sowie andere Personen, die der verstorbenen Person nahestehen (vgl. Art. 3 Transplantationsverordnung).

#### **Ungewollte Preisgabe von Informationen:**

Im ärztlichen und pflegerischen Alltag ist ebenfalls darauf zu achten, dass nicht ungewollt die Schweigepflicht und der Datenschutz verletzt werden. Folgende Beispiele sollen die Sensibilität von «Alltags-Stolperfallen» aufzeigen:

- Ein Koordinator spricht am Telefon mit einem Mitglied der Spenderfamilie und sagt: «... ja, es geht ihr gut. Ich habe sie (die Organempfängerin) vorhin gerade auf der Station gesehen ...». Ungewollt wird damit sowohl das Geschlecht als auch der aktuelle Standort der Organempfängerin preisgegeben.
- In einem Zentrum wird der Spenderfamilie gegenüber erwähnt, an welches Land das Organ des Spenders zugeteilt wurde.
- Bei der Arztvisite: «Ja, gestern waren wir Ihr Herz in Zürich holen ...». Das Behandlungsteam ist sich möglicherweise nicht bewusst, dass solche Äusserungen die Anonymität verletzen.
- Aussage Behandlungsteam: «Wir fliegen ins Tessin ...»

- Sonderbeispiel: Eltern von pädiatrischen Spendern können unter Umständen ein ungünstiges Verhalten entwickeln und aufgrund des gespendeten Organs des eigenen Kindes eine Art Anspruchshaltung gegenüber dem Organempfänger zeigen. Hier gilt es ganz besonders zum Schutz des Organempfängers die Anonymität sicherzustellen. In Bezug auf die Eltern könnte ein Gespräch in Bezug auf Ihr Verhalten sinnvoll sein (evtl. psychologische Fachkraft beiziehen).

---

#### **Empfehlung:**

Gerade durch die Seltenheit des Ereignisses (130 Fälle im Jahr) können bereits die Nennung des Geschlechts, der Aufenthaltsort oder der Ort der Allokation dazu führen, dass es mit relativ wenig Aufwand gelingt, Informationen zu erhalten, die eine Verbindung zwischen Spender und Empfänger herstellen können. Dies gilt es unbedingt zu vermeiden.

Neben der konsequenten Anwendung der gemeinsam erarbeiteten Richtlinien zur Handhabung der Dankesbriefe soll in den Spitälern immer wieder darauf hingewiesen werden, dass die Anonymität im Organspendeprozess nicht nur gesetzlich vorgegeben ist, sondern gerade auch aus Sicht der Spenderfamilie und aus Sicht der Empfänger oberste Priorität hat.

Eine regelmässige Sensibilisierung bei den direkt und indirekt beteiligten Fachpersonen wird empfohlen.

---

### **7.4.3 Psychologische Informationen und Hinweise zu den Dankesbriefen**

Im Folgenden werden einige psychologische Aspekte zum Thema «Dankesbrief» erläutert, die helfen sollen zu verstehen,

- weshalb die grosse Sorgfalt bei der Überprüfung der möglichen Wirkung eines Briefes aus psychologischer Sicht sinnvoll ist;
- ob etwas und was gesagt werden soll resp. was nicht und warum nicht;
- wie etwas gesagt werden soll und warum in dieser Form.

#### **Funktion des Briefes**

Ein Dankesbrief im Kontext einer Organspende kann eine wichtige Funktion haben, dies sowohl auf der Seite des Organempfängers als auch auf der Seite der Spenderfamilie.

Auf der Seite des **Organempfängers** stellt der Brief eine Möglichkeit dar, der Spenderfamilie seine Dankbarkeit auszudrücken. Die Motivation dazu kann unterschiedlich sein:

- Das gehört sich so / das ist das Mindeste → Haltung, Werte
- Das wird erwartet → moralische Vorstellungen
- Ich fühle mich schuldig → der Brief hilft, die subjektive / irrationale Schuld zu mindern
- Es fühlt sich gut an → man kann etwas für die Spenderfamilie tun
- Usw.



Egal, welcher Faktor die Funktion für den Briefeschreiber begründet, jeder dieser Gründe ist legitim. Somit hat der Brief zum Teil auch eine psychologische Verarbeitungsfunktion für den Schreiber.

Auf der Seite der **Angehörigen**, welche den Brief erhalten, kann der Dankesbrief einen wichtigen Anteil an der Verarbeitung des Verlustes haben. Auch hier sind unterschiedliche Optionen denkbar:

- Ein «Danke» vom Empfänger ist schön / gut → erzeugt positives Gefühl
- Ein Dankeschön vom Empfänger wird erwartet → wenn ein Brief kommt, erzeugt es ein gutes Gefühl (Bedürfnis / Erwartung wurde befriedigt) – wenn kein Brief kommt, kann dies negative Gefühle auslösen
- Dem Empfänger geht es gut → die Information bestätigt, dass man etwas Gutes getan hat / dass der Tod wenigstens einen Sinn gehabt hat
- Der Brief kann einen Abschluss für die Spenderfamilie darstellen → unterstützt die Verarbeitung / den Trauerprozess
- Usw.

#### **Schutz des Briefempfängers (Familie des Spenders)**

Es vertreten nicht alle dieselbe Meinung, wie stark man auf den Inhalt / die Formulierungen eines Briefes Einfluss nehmen soll. Beschneidet man damit nicht die Freiheit und die Authentizität des Schreibers? Darf man der Spenderfamilie die originale Version eines Dankesbriefes vorenthalten resp. ihnen eine überarbeitete Version zukommen lassen? Es gibt natürlich auch hier immer gute Argumente auf beiden Seiten.

Der Grund, weshalb zum der Schutz der Angehörigen (in Bezug auf die Wirkung des Briefes) hier eine eher vorsichtige Haltung (im Sinne von vermeiden ungünstiger Wirkung) empfohlen wird, ist folgender: Für die Spenderfamilie ist eine Spende immer auch mit dem Verlust und mit Trauer verbunden. Die Situation des Todes und das Erleben rund um die Spende beinhalten mit grösster Wahrscheinlichkeit auch negative Emotionen (Stress, Verzweiflung, Ohnmacht etc.).

Bei den Formulierungen im Dankesbrief soll vermieden werden, dass diese bei den Angehörigen erneut (vom Schreiber ungewollt) negative Gefühle auslösen. Sie haben schon genug Leid erfahren und verdienen in diesem Sinne einen besonderen Schutz vor vermeidbaren, psychologisch ungünstigen Auslösern.

In Bezug auf den Schutz im Sinne der Anonymität gelten hingegen klare gesetzliche Regeln und Vorgaben (s. Punkt 7.4.2).

#### **Perspektive und Bedürfnisse**

Jeder Organempfänger, die betroffenen Familienangehörigen des Spenders, die involvierten Fachpersonen sind Teil eines Ereignisses: Organspende / Transplantation. Ihr Umgang mit diesem Ereignis kann sehr unterschiedlich sein. Die Unterschiede entstehen in erster Linie auch aufgrund der unterschiedlichen Perspektiven, aus welcher sie das Ereignis erleben. Vorhandene oder nicht vorhandene Bedürfnisse bei allen Beteiligten sind je nach Perspektive anders zu erklären resp. einfacher oder schwieriger nachzuvollziehen. Die Bedürfnisse in Bezug auf das Thema Dankesbriefe können folgende Aspekte beinhalten:

### Perspektive Organempfänger:

<b>Bedürfnis, einen Brief zu schreiben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schreibt einen Brief (siehe oben Funktion / Motivation)</li> <li>- Möchte einen Brief schreiben, weiss aber nicht wie. Führt zu ungunen Gefühlen, weil er das Bedürfnis nicht befriedigen kann. → Hilfestellung mittels Broschüre «Dankesbrief» und / oder Beratung durch TxK / FOGS</li> <li>- Schreibt einen Brief, die Familie möchte ihn aber nicht erhalten. Führt zu Unverständnis und Frustration, weil das Bedürfnis nicht befriedigt wird. → Hilfestellung durch Broschüre und v.a. Erklärung der TxK / FOGS, was gute Gründe sein könnten, weshalb die Familie keinen Brief erhalten will (Verständnis fördern).</li> </ul>
<b>Kein Bedürfnis, einen Brief zu schreiben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hat kein Bedürfnis und schreibt auch keinen Brief. → Kann ok sein oder auch Schuldgefühle auslösen. Kann bei Spenderfamilie und / oder den Fachpersonen Unverständnis auslösen. → Bedenke: Es ist ok, keinen Brief zu schreiben. Muss der Schreiber die Bedürfnisse der Anderen erfüllen? Ist Dankbarkeit von einem Brief abhängig? Welche Argumente helfen der Spenderfamilie damit umzugehen, keinen Brief zu erhalten?</li> </ul>

### Perspektive Angehörige des Spenders:

<b>Bedürfnis, einen Brief zu erhalten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erhalten einen Brief. → Das Bedürfnis ist grundsätzlich befriedigt.</li> <li>- Der Brief enthält nicht, was man erwartet hätte. → Dilemma: Bedürfnis befriedigt, aber ...</li> <li>- Der Brief löst ungute Gefühle aus. → Bedürfnis befriedigt, gleichzeitig unerwartete negative Emotion. → Vermeiden durch Kontrolle des Briefes durch Netzwerk / Swisstransplant. Keine 100% Vermeidung möglich (Subjektivität). Hilfestellung durch TxK / FOGS: Relativieren, Verständnis erarbeiten etc.</li> </ul>
<b>Kein Bedürfnis, einen Brief zu erhalten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lehnt den Brief ab. → Kann einfach ok sein. Kann aber auch Schuldgefühle auslösen gegenüber Briefeschreiber. Hilfestellung durch TxK / FOGS: Relativieren, Reflektion was passiert da etc.</li> </ul>

## Involvierte Fachpersonen (Seite Spender):

### Mögliche Bedürfnisse bezüglich Brief

- Das eigene Bedürfnis projizieren: Man würde in der Situation der Spenderfamilie selbst gerne einen Brief erhalten.  
→ Gefahr, dass man den Empfänger unbewusst «verurteilt», wenn er keinen schreibt; oder ihn aus dem eigenen Bedürfnis heraus «überredet», einen Brief zu schreiben. Vorsicht bei den Argumenten der Spenderfamilie gegenüber, warum der Organempfänger keinen schreibt (keine Fehlannahmen treffen, nur mögliche Gründe nennen).
- Man hat Verständnis für die Spenderfamilie und möchte eigentlich, dass ihr Bedürfnis befriedigt wird.  
→ Vorsicht vor «Ohnmachtsgefühlen»; keine Ersatzhandlungen (speziell trösten wollen, etwas Anderes für sie tun etc.)
- Selbstreflektion: Klare Wahrnehmung/ Zuordnung der Bedürfnisse. Abgrenzung. Neutralität. Als Fachperson muss ich nicht die Bedürfnisse der Anderen erfüllen, sondern kann Unterstützung leisten, damit der Umgang mit Bedürfnissen und der Nicht-Erfüllung besser verstanden werden.

Der Abschnitt über die Perspektiven und Bedürfnisse soll helfen, ein besseres Verständnis dafür zu erhalten, was in den «Köpfen» von Organempfängern oder Familienangehörigen vorgehen kann und wie die involvierten Fachpersonen damit umgehen können.

### Objektivität/ Subjektivität

Die Wirkung eines Dankesbriefes ist immer subjektiv. Das gilt für alle Betroffenen:

Der Briefeschreiber beurteilt die Wirkung seiner geschriebenen Worte anders als der Briefempfänger. Nochmals anders wirkt der Brief auf die involvierten Fachpersonen, die den Brief lesen. Es gibt damit auch kein Falsch oder Richtig. Was hilft, ist, wenn man sich klarmacht, was das Ziel ist (Organempfänger will danken/ Fachpersonen sollen Briefempfänger schützen). Um einen gemeinsamen Nenner bezüglich Subjektivität zu finden, kann man sich folgende Überlegungen vor Augen halten:

- |                  |   |
|------------------|---|
| Briefeschreiber: | Wird von uns unterstützt, damit er ungünstige Formulierungen möglichst vermeidet.   |
| Briefempfänger:  | Man kann nie 100% wissen, wie ein Schreiben beim Empfänger ankommt. Mit der Anwendung der Richtlinien und Empfehlungen in diesem Kapitel können zumindest typische ungünstige Wirkungen von Formulierungen vermieden werden. Die Fachpersonen können den Familien auch anbieten, sich zu melden, falls der Brief unguete Gefühle auslöst. |

Fachpersonen: Jeder von uns würde einen Dankesbrief in seiner Wirkung anders wahrnehmen. Hier gilt es, sich kritisch selbst zu reflektieren und zu vermeiden, dass man die eigenen Werthaltungen oder Bedürfnisse heranzieht, um einen Brief zu beurteilen. Es gibt kein Richtig oder Falsch. Es ist hilfreich, sich bei der Beurteilung an den Richtlinien und Empfehlungen in diesem Kapitel zu orientieren.

### Beispiele

Aussage:	Mögliche Wirkung:
Es wäre so schön, Sie kennen zu lernen ...	Erwartungshaltung, kann Druck auslösen
Leider habe ich auf meinen ersten Brief keine Antwort erhalten ...	Löst Schuldgefühle aus, oder Unverständnis, oder Ärger
Es hilft Ihnen sicher zu wissen, dass es mir gut geht ...	Unzulässige Annahme. Was, wenn nicht?
Leider geht es mir nach der Transplantation gar nicht gut. Ich frage mich, ob es ein Fehler war ...	Löst Schuldgefühle aus, oder Unverständnis, oder Ärger
Ich habe mich sehr verändert und frage mich oft, ob ich wohl Charakterzüge Ihres Sohnes mit dem Organ übernommen habe.	Wenn die Spenderfamilie nicht an sowas glaubt, kann das eine Abwehr und damit negative Gefühle auslösen.
Was war er für ein Mensch? Hat er oft gelacht?	Direkte Fragen lösen den Impuls aus, eine Antwort geben zu wollen. Das kann Druck auslösen.
Manchmal habe ich fast ein schlechtes Gewissen, dass ich weiterleben darf.	Kann unbewusst die Erwartung auslösen, dass die Angehörigen etwas dagegen tun müssen, damit das schlechte Gewissen beim Empfänger weggeht.

### Hinweise für Fachpersonen

Was sagt / schreibt man als Fachperson, wenn man einen Dankesbrief zurückschicken muss, damit der Schreiber ihn überarbeitet? Was macht man bei Reaktionen oder bei Erwartungen, die von Seiten des Organspenders oder der Spenderfamilie geäussert werden? Die folgende Tabelle enthält einige Hinweise für den Umgang damit:

Situation:	Hinweise und mögliche Formulierung:
<p>Sie schicken den Brief an den Schreiber zurück mit der Bitte, ihn anzupassen / zu überarbeiten.</p>	<p>Sagen Sie immer konkret, welche Passagen und warum Sie überarbeitet werden sollen (Anonymität, Wirkung etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Danken Sie für den Brief, der geschrieben wurde.</li> <li>- Sagen Sie, dass Sie die Pflicht haben, die Anonymität sicherzustellen.</li> <li>- Bei ungünstigen Formulierungen: «Aus Erfahrung wissen wir, dass gewisse Formulierungen etwas ungünstig sein können. Wir möchten Sie unterstützen, diese Aussagen so zu machen, dass die Wirkung für die Spenderfamilie die von Ihnen beabsichtigte ist (positiv).»</li> </ul>
<p>Die Spenderfamilie signalisiert, dass sie einen Dankesbrief erhalten möchte.</p>	<p>Grundsätzlich gibt es kein Recht auf einen Dankesbrief.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeigen Sie Verständnis für das Bedürfnis.</li> <li>- Nennen Sie mögliche Gründe (er weiss nicht wie / Zeitpunkt / etc.)</li> <li>- Fragen Sie nach, was der Erhalt eines Briefes für die Spenderfamilie bedeutet. Kann man das dahinter liegende Bedürfnis anders beantworten (Trauer abschliessen etc.)?</li> </ul>
<p>Der Spenderfamilie geht es nach Erhalt des Briefes schlecht.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nur intervenieren, wenn es die Familie wünscht (wir sind nicht für alles verantwortlich).</li> <li>- Fragen Sie nach, was der Brief ausgelöst hat. Suchen Sie gemeinsam im Gespräch die positive Absicht des Schreibers.</li> <li>- Wenn Sie nicht wissen, wie Sie der Familie helfen können, wenden Sie sich an das spital-interne Unterstützungsteam (CARE, Seelsorge etc.) oder an Swisstransplant.</li> </ul>

Geben Sie diese Formulierungen nicht einfach so 1:1 wieder. Sie sollen und möchten natürlich und authentisch kommunizieren, passen Sie deshalb je nach Fall die Formulierungen so an, dass sie für Sie stimmig sind.

# Teil B

## Grundlagen Betreuung von und Kommunikation mit Angehörigen

### 8.0

#### Grundlagen der Betreuung und Kommunikation mit Angehörigen von Organspendern

In Teil B des Leitfadens werden einige zentrale Prinzipien für die Kommunikation mit Angehörigen beschrieben. Im Vergleich zum Teil A, in welchem mehr das «Was» und das «Warum» der Betreuung und Kommunikation im Vordergrund steht, zeigt Teil B vor allem das «Wie» in Kommunikation und Gesprächsführung auf.

Die beschriebenen Grundprinzipien sind für alle Gesprächssituationen anwendbar. In besonders schwierigen Gesprächen machen sie den Unterschied aus zwischen guter Kommunikation und einer adäquaten Anwendung von Kommunikationskompetenz in Ausnahmesituationen. Eine Vertiefung von psychologischem Wissen und Kommunikation in schwierigen Situationen finden sich im Praxislehrbuch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin», herausgegeben von Swisstransplant im Hogrefe Verlag (2018).

Im Folgenden werden diese Themen beleuchtet:

Ausnahmesituation → Ausnahmезustand	Was ist ein Ausnahmезustand? Welchen Einfluss hat er auf die kognitiven Fähigkeiten einer Person? Was muss man in der Kommunikation mit Menschen in einem Ausnahmезustand berücksichtigen?
Psychologische Faktoren im Prozess	Welche Faktoren können psychologisch gesehen auch einen Einfluss auf die Wahrnehmung, Verarbeitung und Entscheidungsfindung von Angehörigen haben? Kann man diese Faktoren in ihrer Wirkung mindern? Kann man sie ausschalten?
Meta-Ebene in der Kommunikation	Kennen und Anwenden der Meta-Ebene in der Kommunikation für eine permanente Beobachtung der Interaktion und als Grundlage für die kontrollierte Steuerung des Gesprächs in Bezug auf den Umgang mit Bedürfnissen und Störungen
Bedürfnisse beantworten	Erkennen der psychologischen Hauptbedürfnisse von Menschen in einer Ausnahmesituation. Adäquates Beantworten der Bedürfnisse (kommunikativ und auf Verhaltensebene)

Störungen in der Kommunikation	Erkennen von vor allem internen (psychologischen) Störungen in der Kommunikation. Adäquater Umgang mit Störungen (kommunikativ und auf Verhaltensebene)
Gesprächsführung mit dem SPIKES-Modell	Vorbereitung und Durchführung von Gesprächen anhand des SPIKES-Modells. Integrieren der Kommunikationsprinzipien im Verlauf der Gespräche
Interprofessionelle Betreuung	Möglichkeiten und Herausforderungen der Angehörigenbetreuung in der Zusammenarbeit mit anderen Professionen

## 9.0

### Ausnahmезustand – Angehörige angesichts einer lebensbedrohlichen Situation

Der Notfall tritt ein: Es geschieht ein Unglück im Sinne eines unvorhergesehenen, plötzlichen Ereignisses, welches das Funktionieren eines Menschen (und des sozialen Systems) akut gefährdet. Durch die Bedrohung entsteht eine Überforderung im Erfassen, Verarbeiten und Verhalten; der Ausnahmезustand tritt ein; die Normalität ist ausser Kraft gesetzt.

#### Folgen/ Auswirkungen des Ausnahmезustands:

Die Situation der Bedrohung durch den möglichen Verlust eines Menschen zeigt bei jedem Individuum unterschiedlich starke Einflüsse auf dessen kognitive Fähigkeiten. Ein Ausnahmезustand, welcher durch den hohen Stress und die hohe emotionale Belastung ausgelöst wird, bewirkt in der Regel folgende Symptome:

- Verlangsamte Verarbeitung von Informationen bis hin zu Denkblockaden, dadurch z.T. Nicht-Verstehen von komplexen Inhalten, schlechte Merkfähigkeit, Reizüberflutung → Dies sind typische Determinanten, weshalb das Hirntod-Konzept oft nicht (sofort) verstanden werden kann.
- Die Nähe zum Ort der emotionalen Belastungen (z.B. Unfallort, oder in diesem Fall die Intensivstation) wirkt sich verstärkend auf den Ausnahmезustand aus. Er wirkt wie ein Trigger, was die Normalisierung der kognitiven Fähigkeiten verzögert. In der notfallpsychologischen Betreuung ist der erste Grundsatz: Entfernung der Betroffenen vom Ort des Geschehens. Genau dies ist im Kontext der Organspende nicht möglich. Die Angehörigen müssen wiederholt auf die Intensivstation kommen, was sowohl den Stress als auch die negativen Gefühle tendenziell erhöht, wieder auslöst.
- Emotionen: heftige und schnell wechselnde Gefühle (z.B. Angst, Verzweiflung, Wut etc.), aber auch z.T. Enthemmung und aggressive Handlungen bis hin zu totaler Apathie
- Emotionale Okkupation: die Gefühle beherrschen die Wahrnehmung und das Denken
- Dissoziative Symptome (z.B. emotionale Taubheit, also eigene Gefühle nicht wahrnehmen können/sich selbst nicht mehr spüren/Derealisation bezüglich Umgebungsfaktoren und Orientierung/neben sich stehen, die Dinge wie in einer Kapsel erleben/schwer kontrollierbare Übererregtheit [hyperarousal] → diese Symptome verstärken oft die Verunsicherung)

- Eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit
- Unkontrollierbarkeit der Situation (Ohnmachtsgefühle)
- unterbrochene oder zerstörte Handlungen und Pläne (des Individuums, des Familiensystems)
- und Vieles mehr

Der beschriebene Ausnahmezustand ist im Kontext einer potenziellen Organspende noch akzentuierter zu erwarten: Stunden und Tage der Hoffnung werden abrupt zerstört durch das Versterben des Patienten, der Verlust tritt ein, der Stresslevel erhöht sich. Ein durch ein traumatisches Ereignis ausgelöster Ausnahmezustand dauert zwischen mehreren Stunden und einigen Tagen an. Es ist davon auszugehen, dass sich die Angehörigen vom Zeitpunkt der Mitteilung des Todes (z.T. bereits davor) bis zum Abschluss im Spital (Aufbahrung und Abholung des Verstorbenen) unterschiedlich intensiv in einem Ausnahmezustand befinden. Und ausgerechnet in dieser Phase kommt nun noch zusätzlich die Auseinandersetzung mit der Frage nach Organspende (mutmasslicher Wille des Verstorbenen) dazu.

Es ist dieser unumgängliche (aber unterschiedlich stark auftretende) Ausnahmezustand, welcher die Basis für die Angehörigengespräche so schwierig und so belastend macht. Neben diesem «Grundzustand» kommen nun noch zahlreiche weitere psychologische Wirkfaktoren hinzu, die sich in unterschiedlicher Zusammensetzung und in unterschiedlicher Ausprägung auf die Entscheidung auswirken können. Diese Faktoren werden unten erläutert.

Betrachtet man die Ablehnungsrate aus der Perspektive von Angehörigen in einem psychischen Ausnahmezustand, erscheint sie zumindest aus psychologischer Sicht verständlich und nachvollziehbar.

### **Bedeutung des Ausnahmezustandes in der Kommunikation mit Angehörigen**

Es ist offensichtlich und die Erfahrungen der Fachpersonen auf den Intensivstationen bestätigen, dass der Umgang mit Menschen in einem psychischen Ausnahmezustand sehr herausfordernd sein kann. Notfallpsychologen erwerben fundierte theoretische und praktische Qualifikationen und sogenannte Care Giver anwendungsorientierte Kompetenzen für die Betreuung von Menschen in potenziell traumatisierenden Situationen. Die medizinischen und pflegerischen Fachpersonen der Intensivstationen müssen sich auf ihre Erfahrungen, auf erworbene Kommunikationskompetenzen und auf den «gesunden Menschenverstand» verlassen. Sie haben in der Regel nicht die Möglichkeit, sich das notwendige psychologische Rüstzeug in einer Weiterbildung aneignen zu können.

Die folgenden Prinzipien in der Betreuung und Kommunikation mit Menschen im psychischen Ausnahmezustand sollen deshalb einige zentrale Hinweise für die Herangehensweise und die Kommunikation für diese Ausnahmesituationen geben. Sie beschränken sich auf wenige Prinzipien, die dafür umso zentraler sind für den Umgang mit Menschen unter hoher emotionaler Belastung.



## 10.0

### Psychologische Faktoren im Prozess

Wie oben beschrieben können verschiedene Faktoren eine Rolle spielen, wenn es um die Beantwortung der Frage nach dem mutmasslichen Willen eines potenziellen Organspenders geht. Die folgenden Faktoren lenken den Fokus auf den Bereich, wo die Ablehnung entsteht: In den Köpfen der Angehörigen, welche die Frage nach der Organspende beantworten müssen. Dabei wird hier der Rahmen der Organspende nach Hirntod (DBD) und bei Nicht-Kennntnis des mutmasslichen Willens des Verstorbenen gesetzt.

#### a) Ausnahmezustand / Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten

Siehe vorheriges Kapitel

#### b) Keine Fehler machen

Kennen die Angehörigen den mutmasslichen Willen des Verstorbenen nicht, besteht immer die Gefahr, «die falsche Antwort» zu geben. Gerade im stressbedingten Ausnahmezustand wählt der Mensch in der Regel diejenige Antwort, bei welcher das Risiko des Fehlers kleiner ist: Den Verstorbenen in physischer Integrität zu bestatten wird als geringerer Fehler gewertet, als ihm die Organe zu entnehmen. Hätte er keine Organspende gewünscht, wäre es ein unverzeihlicher Fehler, die Organspende zugelassen zu haben.

#### c) Bei Zweifel den Normalfall wählen

Dieser Faktor ist ähnlich wie derjenige der Fehlervermeidung. Hegt ein Mensch Zweifel in Bezug auf eine Entscheidung, wird er tendenziell «den Normalfall» oder «das kleinere Übel» wählen. Im Kontext der Organspende ist die Bestattung des Verstorbenen in seiner physischen Integrität normaler, als ihm vorher die Organe zu entnehmen.

#### d) Dissonanzen

Dissonanzen wirken ähnlich wie Zweifel. Sie entstehen als Spannungszustand zwischen Verhalten und Einstellung oder Gefühl. Besteht hier ein Widerspruch / Konflikt und somit ein Spannungszustand, versucht der Mensch, diesen aufzulösen. Da eine Entscheidung durch den Ausnahmezustand schwieriger zu treffen ist und da die Gefühle von Verlust und sich schützen vorrangig sind, führen Dissonanzen im Kontext der Organspende hypothetisch eher zur Ablehnung. Dies gilt insbesondere auch dann, wenn die Werte und Einstellungen der Angehörigen insgesamt eigentlich für eine Organspende sprechen würden.

Eine der oft diskutierten Dissonanzen betrifft den Hirntod und dessen visuelle Überprüfung. Wirklich zu begreifen, dass der Mensch verstorben ist, während er doch zu atmen scheint, seine Haut rosig und warm ist, er somit «Lebenszeichen» signalisiert, ist auch im «normalen» Zustand nicht einfach, weil das Gehirn die Dissonanz nicht über die visuelle Beweisführung auflösen kann (klassische Zeichen des Todes). Für Angehörige, die nicht medizinisch geschult sind und sich ausserdem in einem psychischen Ausnahmezustand befinden, ist diese Dissonanz noch schwieriger zu lösen.

#### e) Hirntod versus Tod

Der Begriff Hirntod sollte beim Überbringen der Todesnachricht vermieden werden. Er verleitet Laien zur falschen Schlussfolgerung, dass zwar das Hirn tot ist, der «restliche» Mensch somit aber noch lebt. Das Gehirn gilt hier nur als Ort der Ursache des Todes.

Dass umgekehrt der Herztod auch von Laien besser verstanden wird, es hier also nicht zu einer Dissonanz kommt, hängt damit zusammen, dass es zum allgemeinen Wissen gehört, dass ein Mensch, dessen Herz nicht mehr schlägt, tot ist. Diese Logik darf man beim Hirntod nicht als gegeben voraussetzen.

#### **f) Verlust-Aversion**

In der Psychologie bezeichnet die Theorie der Verlust-Aversion die Tendenz, dass ein Mensch Verluste höher gewichtet als Gewinne (oder Nutzen). Sie beschreibt die Erkenntnis, dass sich Individuen in Entscheidungssituationen irrational verhalten, wenn Unsicherheiten eine Rolle spielen.

Im Kontext der Organspende sind Unsicherheiten bei den Angehörigen, welche den mutmasslichen Willen des Verstorbenen nicht kennen, kaum vermeidbar. Es ist anzunehmen, dass das «Weggeben» der Organe im Sinne eines Verlustes unbewusst teilweise höher gewichtet wird als ein möglicher Gewinn (ein anderer Mensch überlebt) oder ein möglicher Nutzen (Sinn darin finden, jemandem zu helfen / der Tod war nicht umsonst).

#### **g) Zeitfaktor**

Wird der Hirntod eines Patienten festgestellt, müssen die Angehörigen im Durchschnitt innerhalb der nächsten 48 Stunden entscheiden, ob sie einer Organspende zustimmen oder nicht. Ein wie oben beschriebener Ausnahmezustand aufgrund eines Verlustes (Tod eines Angehörigen) dauert häufig mehrere Tage an und normalisiert sich nur langsam. Die Frage nach einer Organspende liegt zeitlich genau in der Phase des Ausnahmezustandes und seiner typischen Symptome (kognitive Beeinträchtigung). Das Aufsuchen der Intensivstation als Ort der Tragödie erhöht dabei die Belastung der Angehörigen und damit die Intensität des Ausnahmezustandes.

#### **h) Zeitpunkt der Gespräche**

Zum Teil werden die Gespräche bei Hirntod und die Frage nach einer Organspende nachts gestellt. Dies hat meist strukturelle und ressourcen-bedingte Gründe auf Seiten des Spitals resp. der Fachpersonen.

Die Nacht gilt sowohl philosophisch als auch mythisch, rituell und gesellschaftlich als «dunkler» Teil des Tages. Die «dunklen» Dinge im Sinne von «schlecht» und «gefährlich» finden in der Nacht statt. Unbewusst werden so Gespräche, welche in der Nacht angesetzt werden, also bedrohlicher wahrgenommen, als wenn sie zu einer hellen Tageszeit stattfinden würden. Die Situation «Familienmitglied auf der Intensivstation» kann bereits eine Bedrohung darstellen. Diese Wahrnehmung wird durch die nächtlichen Gespräche tendenziell verstärkt und erhöht dadurch wahrscheinlich auch das Stresserleben und die emotionale Belastung. Um dies zu vermeiden, müsste überprüft werden, ob diese schwierigen Gespräche – trotz struktureller und organisatorischer Hürden – wann immer möglich zu normalen Tageszeiten angesetzt werden könnten.

#### **i) Divergierende Meinungen unter den Angehörigen**

Bestehen Divergenzen in Bezug auf eine mögliche Organspende bei Angehörigen, wird tendenziell auf Zustimmung zur Organspende verzichtet. Dabei können unterschiedliche Voraussetzungen zum Tragen kommen. Ist der Angehörige mit dem grössten Einfluss dagegen, ist eine Ablehnung höchstwahrscheinlich. Ist eine nahe Bezugsperson (z.B. Grossmutter) dagegen, wird man nicht zustimmen, um diese Person emotional nicht noch weiter zu überfordern und in einen inneren Konflikt zu treiben.

### j) Wahrnehmung der Rolle des Arztes

In der Regel ist ein Arzt, welcher in der vorangehenden Behandlung des Patienten involviert war, auch bei der Mitteilung des Hirntodes und der Frage nach der Organspende anwesend. Unbewusst ändert sich damit die Sicht der Angehörigen auf die Rolle des Arztes. Wenn er zuvor derjenige war, der als Helfer und Retter wahrgenommen wurde, kann er möglicherweise nach dem Tod als derjenige gesehen werden, der nicht hat helfen können und der nun aber die Frage nach der Organspende stellt (also etwas haben möchte).

### Zusammenfassung / Fazit

Die aufgeführten Faktoren, die einen unterschiedlich starken Einfluss auf eine Ablehnung haben können, stellen keine abschliessende Aufzählung dar. Welche Faktoren bei welchen Individuen bei der Beantwortung der Frage nach Organspende zum Tragen kommen, ist sehr individuell und komplex. Die grundsätzliche Wirkung der genannten Determinanten auf Entscheidungsprozesse ist in der Psychologie durch viele Studien nachgewiesen. Inwiefern, in welcher Kombination und wie stark sie im Kontext der Frage nach Organspende aktiv und prägend sind, ist aktuell Gegenstand von Forschungshypothesen.

### Was bedeuten die Faktoren nun in Bezug auf die Betreuung und Kommunikation?

Die oben beschriebenen psychologischen Faktoren können nicht einfach vermieden werden. Sie können oft auch nicht einfach «ausgeschaltet» werden, um die emotionale Belastung der Angehörigen zu verringern. Bei einigen Faktoren bieten sich dennoch Herangehensweisen an, die zumindest teilweise zu einer Verringerung der negativen Auswirkung beitragen.

### Empfehlungen für die Gesprächsführung mit Berücksichtigung der Faktoren

Berücksichtigen Sie in der Betreuung und Kommunikation mit Angehörigen folgende Hinweise:

Ausnahmезustand	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Wenden Sie Kommunikationsprinzipien wie unten beschrieben an</li> <li>– Vermeiden Sie Lärm, Unruhe, Ungeduld, lange fachliche Ausführungen</li> <li>– Sprechen Sie ruhig, kommen Sie rasch auf den Punkt</li> <li>– Stellen Sie weitere Unterstützung für die Bedenk- und Wartephase in Aussicht (z.B. Care Team, psychologisch geschulte Fachpersonen)</li> </ul>
Angst vor Fehlern	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Wenn Angehörige viele Widersprüche haben oder wenn sie zögern, nach Argumenten ringen etc.: Fragen Sie nach, ob das Thema «Fehlentscheidung» im Raum steht</li> <li>– Fragen Sie nach, was helfen könnte, eine befürchtete «Fehlentscheidung» zu vermeiden</li> <li>– Bieten Sie weitere Unterstützung für die Entscheidungsfindung an (psychologisch geschulte Personen)</li> </ul>

Umgang mit Zweifeln	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wenn Angehörige Zweifel äussern oder diese implizit im Raum stehen: Fragen Sie nach, ob und welche Zweifel bestehen</li> <li>- Fragen Sie nach, was helfen könnte, die Zweifel aufzulösen, zu entkräften</li> <li>- Bieten Sie weitere Unterstützung an für die Auseinandersetzung mit bestehenden Zweifeln (psychologisch geschulte Personen)</li> </ul>
Dissonanzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Der Begriff «Hirntod» kann Dissonanzen auslösen, weil gleichzeitig die visuellen Anzeichen des Todes fehlen</li> <li>- Sprechen Sie besser von «irreversibel ausgefallenen Hirnfunktionen», die unweigerlich zum Tod führen (nach Abbruch der Therapie resp. Ausschalten der Geräte)</li> </ul>
Verlust-Aversion	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wenn Sie Ängste der Angehörigen wahrnehmen, bieten Sie weitere Unterstützung an für die Begleitung (psychologisch geschulte Personen)</li> </ul>
Zeitfaktor	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermeiden Sie Zeitdruck</li> <li>- Nennen Sie die medizinisch indizierten Zeitfenster der weiteren Schritte</li> <li>- Bieten Sie weitere Unterstützung an für die zeitliche Phase der Entscheidungsfindung (psychologisch geschulte Personen)</li> </ul>
Zeitpunkt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermeiden Sie wenn möglich Gespräche in den späten Abendstunden oder in der Nacht</li> <li>- Falls dennoch ein nächtliches Gespräch notwendig ist: Beschränken Sie die Kommunikation auf die Information, führen Sie Gespräche bezüglich Entscheidungen später zu normalen Tageszeiten</li> </ul>
Divergierende Meinungen in der Familie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wenn Sie Spannungen oder Unstimmigkeiten/ Konflikte unter den Angehörigen wahrnehmen, fragen Sie nach, ob Sie zur Klärung beitragen können</li> <li>- Bieten Sie weitere Unterstützung an (psychologisch geschulte Personen)</li> </ul>

---

Wahrnehmung Rolle des Arztes

- Nehmen Sie bewusst eine neutrale Haltung ein: Sie haben die Aufgabe, die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen zu stellen
  - Akzeptieren Sie in jedem Fall die getroffene Entscheidung
  - Vermeiden Sie Aussagen, wie  
»Wir müssen aber den Willen des Verstorbenen akzeptieren.«  
—> schafft tendenziell innere Widerstände  
«War er ein grosszügiger Mensch ...» (oder ähnliches)  
—> schafft tendenziell Widerstände / Grosszügigkeit im Leben bedeutet nicht zwangsläufig, dass man Organe spendet
  - Beziehen Sie die Pflegenden aktiv in die Gespräche mit ein. Diese haben oft eine nähere Beziehung zu den Angehörigen als der Arzt und werden neutraler wahrgenommen
- 

## 11.0

### Kommunikationsprinzipien und -muster

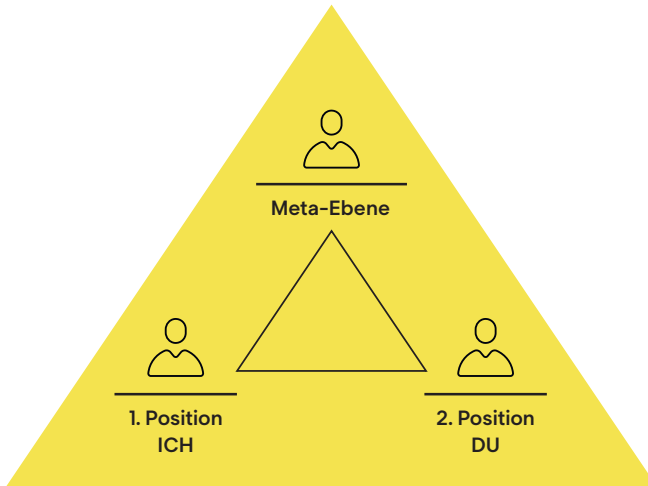
#### Einleitung

Kommunikation gilt in vielen Berufen als zentrale Kompetenz. Sie ist eines der Hauptwerkzeuge, das wir uns von klein auf aneignen und das zu einem grossen Teil durch die Sozialisation geprägt ist. Normalerweise hält sich der Einzelne für einen guten Kommunikator, schliesslich wendet er diese Fähigkeit bereits ein Leben lang an. Es gibt aber nur eine kleine Anzahl Berufe, die auch in Extremsituationen kommunizieren muss. Dazu gehören klassischerweise die Blaulichtorganisationen wie Polizei, Sanitäter, Feuerwehr sowie auch Notärzte und das Personal der Intensivstationen, wenn es um (lebens-) bedrohliche Situationen geht.

Ausnahmesituationen verlangen bezüglich Kommunikation spezifisches Wissen und an die Situation angepasste Kommunikationsprinzipien und -muster. Was sonst im Alltag als Kommunikation stimmig und sozial normal wahrgenommen und akzeptiert wird, gilt in Extremsituationen oft nicht oder verlangt eben eine andere Herangehensweise. Die Erfahrung von Angehörigen, die ein Familienmitglied in (lebens-) bedrohlichem Zustand auf der Intensivstation begleiten, ist eine der Ausnahmesituationen, in denen Alltagskommunikation nicht ausreicht oder gar zu ungünstigen Wirkungen oder Reaktionen führt.

Betrachtet man die Ziele einer notfallpsychologischen Betreuung durch Profis (Notfallpsychologen, Care Giver) bei einem Ausnahmezustand einer Person, so sind dies **gezielte**:

- Verringerung des Stresserlebens und der emotionalen Überflutung mittels spezifischer Interventionen
- Normalisierung der kognitiven Fähigkeiten durch Strukturierung des Erlebten und die zielgerichtete und gesteuerte Beantwortung der vorrangigen Bedürfnisse (Sicherheit, Klarheit, Vertrauen, Verständnis)
- Wiederherstellung der Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen



Die gesprächsführenden Fachpersonen der Intensivstationen haben aber nicht den Auftrag einer psychosozialen Betreuung mit den oben genannten Zielen. Sie sind verantwortlich für die Betreuung und Begleitung der Angehörigen im Rahmen ihres medizinischen Auftrages, der Information, Aufklärung und im Fall von Organspende die Thematisierung des mutmasslichen Willens des Verstorbenen beinhaltet. Sie übernehmen somit die Kommunikation in einer äusserst anspruchsvollen Situation.

Die im Folgenden beschriebenen Kommunikationsprinzipien sind weder eine neue Erfindung, noch der Weisheit letzter Schluss. Zusammen mit einer kompetenten Kommunikation in Krisen- und Ausnahmesituationen können sie aber einen Unterschied machen, wie gut sich die Angehörigen verstanden, abgeholt und betreut fühlen. Die Prinzipien helfen den Fachpersonen ausserdem darin, diese anspruchsvollen Gespräche besser steuern zu können. Mit steuern ist dabei gemeint, sich selbst sicherer zu fühlen und wichtige Elemente im Gespräch mit mehr Sicherheit zu erkennen und adäquat darauf zu reagieren/antworten.

## 11.1 Meta-Ebene in der Kommunikation

Die Meta-Ebene, also die übergeordnete Perspektive – auch Helikopter-Perspektive genannt – gehört heute zum Grundwissen der Kommunikationskompetenz. Dieses Prinzip zu kennen, heisst allerdings noch nicht, dass es auch angewandt wird. Dabei ist es gerade die gezielt angewandte Meta-Ebene, die es dem guten Kommunikator erlaubt, **während des Gesprächs wichtige Informationen über das Gespräch und die beteiligten Personen zu erhalten.**

Die folgende Tabelle zeigt in knapper Form die Unterschiede in der Kommunikation, wenn man die Meta-Ebene anwendet respektive wenn man sie unberücksichtigt lässt.

Ebene:	Wendet Prinzip an:	Wendet Prinzip nicht an:
Meta-Ebene	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beobachtet sich selbst und den Anderen während des Gesprächs</li> <li>– Beobachtet die gesamte Interaktion</li> <li>– Erkennt Aktionen und Reaktionen zwischen den Gesprächspartnern</li> <li>– Passt eigenes Verhalten an, wenn die Wirkung nicht passend ist (in Bezug auf das Gesprächsziel)</li> <li>– Kann das Gespräch aufgrund der Beobachtungen steuern und beeinflussen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Agiert / reagiert im Gespräch direkt auf Gesagtes, anstatt zu analysieren</li> <li>– Vergibt sich die Chance, wichtige Informationen aus der Interaktion wahrzunehmen und das eigene Verhalten anzupassen</li> <li>– Wendet immer gleiche Muster an, obwohl diese nicht weiterführen (z.B. Gespräch dreht sich im Kreis, es eskaliert, es läuft aus dem Ruder etc.)</li> </ul>
1. Position: Ich	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ist sich seiner Aktionen, Formulierungen und Wirkungen auf den Anderen bewusst</li> <li>– Ist sich seiner non-verbale Wirkung auf den Anderen bewusst</li> <li>– Passt sein Verhalten auf die Bedürfnisse des Anderen resp. an das Gesprächsziel an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ist mit sich selbst beschäftigt</li> <li>– Achtet nicht / zu wenig auf die eigene non-verbale Sprache</li> <li>– Erkennt seine Wirkung auf den Anderen nicht / zu wenig</li> <li>– Folgt seiner eigenen Idee von Kommunikation, anstatt sich an den Anderen anzupassen</li> </ul>
2. Position: Du	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Versetzt sich in die Lage des Anderen</li> <li>– Kann empathisch sein (nur möglich, wenn ich die Perspektive des Anderen einnehme)</li> <li>– Erkennt und beantwortet Bedürfnisse</li> <li>– Erkennt und bearbeitet Störungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Versetzt sich nicht / zu wenig in die Lage des Anderen</li> <li>– Riskiert, von den Angehörigen als sachlich, distanziert wahrgenommen zu werden, anstatt empathisch</li> <li>– Erkennt und beantwortet die Bedürfnisse der Angehörigen nicht / zu wenig</li> <li>– Erkennt und bearbeitet Störungen im Gespräch nicht / zu wenig oder nicht adäquat</li> </ul>

### Bedeutung der Meta-Ebene im Gespräch

Es klingt tatsächlich einfacher, als es ist. Das Prinzip der Meta-Ebene ist theoretisch einfach zu verstehen. Die Herausforderung liegt in der Anwendung. In einem Gespräch mental auf Distanz zu gehen, um das Geschehen von «oben» zu beobachten, fällt vielen Menschen nicht leicht. Es erfordert Übung und die Bereitschaft zur Selbstreflexion. Viele wenden das Prinzip Meta-Ebene teilweise oder unbewusst in ihrem Kommunikationsstil an. Das bewusste Nutzen dieses Prinzips ermöglicht hingegen einen noch grösseren und gezielteren Handlungsspielraum in der Gestaltung von Gesprächen.

Schwierige Gespräche mit hoher emotionaler Belastung und mit Stress auf beiden Seiten (Angehörige und Fachpersonen) stellen einen noch höheren Anspruch an die Gesprächsführenden, in die Meta-Position zu gehen. Aber gerade in diesen Situationen kann die Bedeutung der Meta-Ebene gar nicht genug betont werden: Ein Meister der Kommunikation nutzt stets die Informationen aus der Meta-Ebene, um ein Gespräch zu steuern und sein Verhalten anzupassen.

Ein Wort zur Authentizität: Die Angst, nicht mehr authentisch zu wirken, wenn man die Meta-Ebene anwendet ist unbegründet. Authentisch zu sein und gleichzeitig aus der Helikopterperspektive heraus ein Gespräch zu führen, schliessen sich nicht aus. Im Gegenteil, wenn ich dank der Meta-Ebene besser auf die Bedürfnisse des Gegenübers eingehe, Störungen erkenne und adäquat bearbeite, wird mich der Gesprächspartner in der Regel als menschlicher und interessierter wahrnehmen und sich besser abgeholt und aufgehoben fühlen. Dies wiederum stärkt das Vertrauen in der Beziehung zwischen Angehörigen und Fachpersonen.

## 11.2 Bedürfnisse

In der Interaktion von Menschen geht es vereinfacht gesagt jeweils um einen Sach- und um einen Beziehungsaspekt. Glaubt man der Theorie, stellt der Sachaspekt in einer Interaktion ca. 10% dar, der Beziehungsaspekt ca. 90% (Eisberg-Metapher). Psychische und psychosoziale Bedürfnisse, wie sie hier gemeint sind, gehören in den Beziehungsaspekt.

Welches sind die vorrangigen Bedürfnisse von Angehörigen im Kontext eines versterbenden Patienten (mit eventueller Organspende)? Und warum sind diese Bedürfnisse so zentral?

Um diese Fragen zu beantworten, muss man die Situation der Angehörigen evaluieren respektive die möglichen Einflüsse dieser Ausnahmesituation für die Angehörigen berücksichtigen. Der unvorbereitete drohende Tod oder eingetretene Tod eines Menschen auf der Intensivstation (und eventuell einer zu entscheidenden Organspende) versetzt einen Menschen in den bereits dargestellten Ausnahmezustand, der geprägt ist durch:

- einen hohen Stresslevel und eine hohe emotionale Belastung (ungewohnte, verunsichernde Reaktionen und Emotionen)
- eine Überforderung des Systems Mensch (kognitiv, emotional, «nicht mehr Herr seiner selbst sein», Denken, Fühlen und Handeln sind beeinträchtigt)
- ein nicht mehr Funktionieren der üblichen Bewältigungsmechanismen
- ein massiver Bruch der Biografie («die Welt stürzt in sich zusammen»)
- eine Erschütterung von Grundannahmen («die Welt ist nicht so sicher wie geglaubt»)
- einsetzende Trauer, stark gefärbt von den akuten Stresssymptomen



Ein Mensch, dessen Welt aufgrund eines potenziell traumatisierenden Ereignisses erschüttert wird, der dadurch plötzlich alles /viele in Frage stellt, der nicht mehr wie gewohnt denken und agieren kann, findet sich meist in einer als bedrohlich wahrgenommenen Unsicherheit wieder. Aufgrund dieses Erlebens zeigen sich bei den meisten Betroffenen psychische Bedürfnisse, die in der Betreuung und Kommunikation prioritär beantwortet werden sollten.

Zu diesen vorrangigen Bedürfnissen gehören vor allem:

- Sicherheit
- Klarheit
- Struktur
- Vertrauen

In der notfallpsychologischen Betreuung wird der Fokus ganz stark auf die Beantwortung dieser Bedürfnisse gelegt, weil das hilft, den Zustand zu «normalisieren». Die ganze Kommunikation ist deshalb konsequent auf das Eingehen dieser vorherrschenden Bedürfnisse der betroffenen Person ausgerichtet. Die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit wird nach und mit einer Normalisierung des Zustandes wiederhergestellt.

Als Gesprächspartner und Entscheidungsträger in schwierigen Situationen im medizinischen Kontext kommen folgende Bedürfnisse der Angehörigen dazu:

- Kompetenz
- Verständnis
- Wertschätzung
- Respekt
- Wahrgenommen werden (Interesse am Menschen)
- Ernst genommen werden

In der Kommunikation mit Angehörigen gilt es nun, diese Bedürfnisse adäquat zu beantworten. Lassen Sie sich dabei von folgenden Fragen leiten:

- Was muss ein Mensch tun, damit Sie ihm vertrauen?
- Wie muss er sich verhalten, was muss er sagen, damit Sie sich sicher fühlen?
- Was muss jemand tun oder sagen, damit Sie Klarheit haben?
- Wie erkennen Sie, dass jemand Verständnis für Ihre Situation hat?

---

#### **Beispiel Sicherheit:**

Mit welchen non-verbalen Verhaltensweisen und mit welcher Haltung kann ich meinem Gegenüber Sicherheit vermitteln?

- Klare, feste und ruhige Stimme
  - Aufrechte, bestimmte, offene Haltung
  - Blickkontakt
  - Fester Händedruck
  - Einfache, klare Sprache
  - Aushalten von Emotionen, Schweigen etc.
-

Die Praxis zeigt, dass die Bedürfnisse in schwierigen Gesprächen oft nicht erkannt und/oder nicht beantwortet werden, manchmal einfach übergangen werden. Dies geschieht natürlich nicht absichtlich. Der eigene Stress in einer solchen Situation führt manchmal dazu, dass man zu sehr mit sich selbst beschäftigt ist; oder dass man auf bestimmte persönliche Kommunikationsmuster zurückgreift, die die Bedürfnisse ausser Acht lassen; oder dass man mental zu wenig in der Meta-Ebene ist, wo man stets auch die Frage nach den möglichen tieferliegenden Bedürfnissen stellt (Fokus).

Was könnte der «Preis» von nicht erkannten und unbeantworteten Bedürfnissen sein?

- «Störung» in der Beziehung/Kommunikation
- Unklarheiten bleiben bestehen
- Vertrauen: wird nicht gestärkt, kann sich gar verschlechtern
- Angehörige fühlen sich nicht gehört, nicht verstanden, nicht abgeholt
- Angehörige fühlen sich in ihrer Not nicht respektiert
- Angehörige fühlen sich nicht wertgeschätzt

Fragen Sie sich selbst:

Wenn Sie sich in einem psychischen Ausnahmezustand befinden und Ihre Bedürfnisse nach Sicherheit, Klarheit und Vertrauen (und weiteren) von Betreuungspersonen nicht beantwortet werden, hätte dies einen Einfluss auf Ihre Entscheidung für oder gegen eine Organspende?

### Beispiele Umgang mit Bedürfnissen

Mögliches Bedürfnis	Günstige Kommunikation	Ungünstige Kommunikation
<b>Klarheit, Sicherheit, Verständnis</b>  Wiederholtes Nachfragen (obwohl die Information klar war), Fragen nach «Bedeutung», «wie kann es sein» etc.	Angehörige: «Was heisst das denn / jetzt?» «Was bedeutet das?» «Aber wie kann es sein, dass....?»  oder ähnliche Formulierungen  Reagieren Sie auf solche Hinweise: «Ich schein Ihre Frage (noch) nicht beantwortet zu haben. Was meinen Sie mit ...?»  Innehalten statt erneut fachliche Information zu liefern. Nachfragen, worauf die Frage/ der Input des Angehörigen abzielt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fachperson spricht zu viel, zu lang (→ kommt sehr häufig vor)</li> <li>- Ergänzt immer weiter durch medizinische Fakten</li> <li>- Antwortet wiederholt mit medizinischen Fakten auf eine Frage</li> <li>- Ungeduldig werden</li> <li>- Sich verunsichern lassen</li> <li>- Formulierungen wie: «Wie schon gesagt ...» oder ähnliches</li> </ul>

<b>Vertrauen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verständnis zeigen</li> <li>- Die Menschen in ihrer Not wahrnehmen und anerkennen = validieren</li> <li>- Raum lassen</li> <li>- Emotionen aushalten</li> <li>- Fehler zugeben</li> <li>- Alle involvierten Fachpersonen sagen dasselbe</li> <li>- Klare, einfache Sprache</li> <li>- Sich menschlich zeigen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Distanziertes Verhalten</li> <li>- Professionalität um jeden Preis</li> <li>- Viel Fachjargon (weil man sich selbst damit sicher fühlt)</li> <li>- Bedürfnisse übergehen, nicht beantworten</li> <li>- Fehler nicht zugeben</li> <li>- Um den heissen Brei reden</li> <li>- Unsicherheit in der Vermittlung</li> <li>- Hilfslosigkeit gegenüber der Situation</li> <li>- Unterschiedliche Informationen von Fachpersonen</li> </ul>
<b>Kompetenz</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Widersprüche in der medizinischen Information ruhig ohne Schuldzuweisungen an andere auflösen</li> <li>- Einfache, nachvollziehbare Begründungen von Entscheidungen und Handlungen</li> <li>- Die Angehörigen mit ihrer Kompetenz wahrnehmen (deren Sicht einholen, Verständnis für Vorstellungen und Ideen zeigen, wissenwollen ernst nehmen und beantworten).</li> <li>- Ressourcen aktivieren: «Sie können uns helfen bei ...»</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wirkt sich negativ auf die wahrgenommene Kompetenz der Fachpersonen aus:</li> <li>- Fehler nicht zugeben</li> <li>- Unterschiedliche Informationen verschiedener Fachpersonen</li> <li>- Ausweichend antworten auf Fragen der Angehörigen</li> <li>- Unsicherheiten oder Widersprüche in medizinischen Informationen</li> <li>- Irritiert reagieren auf Verhalten oder Fragen von Angehörigen</li> <li>- Angehörigen das Gefühl geben, dass sie in einer «niedrigeren» Position sind, dass die Fachpersonen «alles» wissen</li> </ul>
<b>Wertschätzung</b>	<p>Aussagen und Handlungen von Angehörigen validieren:  «Es ist Ihnen wichtig dass ...»  «Sie zweifeln an unserer Einschätzung und Sie möchten ...»</p>	<p>Aussagen und Handlungen von Angehörigen übergehen/nicht wahrnehmen/nicht validieren.  Aussagen von Angehörigen mit «aber» beantworten:  «Wir verstehen Sie, <b>aber</b> ...»  Besser:  «Wir verstehen Sie, <b>und</b> ...»</p>

<b>Respekt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aussagen, Widersprüche, Einwände ernst nehmen</li> <li>– Psychische Not ernst nehmen</li> <li>– Ängste und andere Emotionen ernst nehmen, zulassen, aushalten</li> <li>– Wünsche, Verhalten, Bedürfnisse respektieren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Einwände oder Widersprüche übergehen</li> <li>– Besserwisserische oder arrogante Wirkung</li> <li>– Nicht adäquat reagieren auf die psychische Not der Angehörigen</li> </ul>
----------------	---	--

Gerade im Kontext einer potenziellen Organspende respektive im Hinblick auf das Gespräch nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen lohnt es sich, die impliziten Bedürfnisse der Angehörigen wahrzunehmen und sie zu beantworten. Nehmen Sie sich die Zeit und üben Sie das: Das Beherrschen und Anwenden dieser Fähigkeit wird Ihre Kommunikation deutlich verbessern und Ihre Patienten und deren Angehörige werden sich in diesen für sie sehr schwierigen Situationen sehr ernst genommen und gut aufgehoben fühlen.

---

**Merke:**

Es gibt Angehörige, die möchten sich keine Blösse geben und haben damit das Bedürfnis, als möglichst «normal funktionierend» wahrgenommen zu werden. Sie verhalten sich dann nach Aussen klar, strukturiert, vernünftig, sachlich etc. Dieses Verhalten kann als Schutzschild dienen. Es bedeutet aber nicht, dass diese Personen nicht auch durch den erlebten Stress und die emotionalen Belastungen beeinträchtigt sind.

Respektieren Sie diese Strategie eines Angehörigen und achten Sie gleichzeitig deutlicher darauf, ob das Gesagte verstanden wurde und dass weitere Bedürfnisse beantwortet werden.

---

## 11.3 Störungen in der Kommunikation

### Mit Störungen umgehen

In der Kommunikation gilt als wichtiges Prinzip: **Störungen haben Vorrang!** Es bedeutet, dass auftretende (interne) Störungen bezogen auf das Gespräch in jedem Fall ernst genommen und bearbeitet werden müssen. Werden sie dies nicht, hat das in der Regel einen bleibenden ungünstigen Einfluss auf die gesamte oder weitere Kommunikation. Steht im Verlauf einer Kommunikation oder an deren Ende eine wichtige Entscheidung an, können sich unberücksichtigte Störungen auch darauf auswirken. Ein wichtiger Grund also, im Kontext von potenziellen Organspenden kommunikative Störungen zu erkennen und adäquat darauf reagieren zu können.

Fachpersonen, die einen hektischen Alltag gewohnt sind, nehmen (interne) Störungen in Gesprächen oft nicht (mehr) als solche wahr oder bewerten diese anders als Aussenstehende (Patienten / Angehörige). Wenn Fachpersonen oder Personen, die ein Gespräch leiten, Störungen nicht wahrnehmen oder übergehen, kann das beim Gegenüber zu Unbehagen,

Widerstand, Abbruch der Beziehung (auf das Gespräch bezogen) oder zu ungünstigen Emotionen führen.

#### Unterscheidung von Störungen:

Art der Störung	Grundsatz
Störungen von Aussen (Unterbrechungen durch Telefonanrufe etc.):	Versuchen Sie, Störungen von Aussen vorausschauend und konsequent zu vermeiden.
Störungen innerhalb der Kommunikation («interne» Störungen wie Widerstände, Unverständnis etc.):	Versuchen Sie, Störungen innerhalb der Kommunikation zu erkennen, anzusprechen und dafür Lösungen zu suchen.

#### Interne Störungen in Gesprächssituationen:

Was ist mit «internen» Störungen gemeint? Es sind alle jene Aspekte, die ein Gespräch in irgendeiner Weise ins Stocken bringen, die auf einer oder beiden Seiten ein ungutes Gefühl auslösen, die zu einer Blockade im Gesprächsverlauf führen und Ähnliches.

#### Zu möglichen Störungen gehören:

- Der Angehörige widerspricht
- Ein wiederholtes oder akzentuiertes «Aber ...» im Gespräch
- Innerlicher Rückzug / Abwesenheit
- Mehrfaches Wiederholen eines Einwandes
- Plötzliche Emotionsveränderungen (z.B. plötzliche Wut, Aggression, Sprachlosigkeit)
- Angehörige fühlen sich
  - nicht ernst genommen
  - unverstanden
  - herabgesetzt (von oben herab behandelt) oder arrogant behandelt
  - übergangen (bei Entscheidungen, Informationen)
  - gedrängt, unter Druck gesetzt
  - manipuliert («Ihr Sohn war sicher ein grosszügiger Mensch ...»)
  - nicht richtig / nicht vollumfänglich informiert
- Bedürfnisse werden nicht wahrgenommen / beantwortet / übergangen (siehe vorheriges Kapitel)

#### Aber auch:

- (Unausgesprochene) Konflikte unter den Angehörigen
- Ängste, Scham etc.
- Verweigerung (bezüglich Diagnose, Botschaft etc.)

### Grundsätzlicher Umgang mit «internen» Störungen:

- Störungen immer und möglichst rasch ansprechen
- Nachfragen, ob man etwas nicht erkannt oder etwas übergangen hat
- Die Störung selbst benennen, zum Beispiel: «Ich merke, dass Sie mit Ihren Gedanken abschweifen ...» – «Sie wirken plötzlich etwas irritiert (oder aggressiv). Habe ich etwas gesagt oder getan, was diese Reaktion in Ihnen ausgelöst hat?»

---

### Beispiel

Ein typisches, viel beobachtetes Beispiel für eine nicht bearbeitete Störung, ist folgendes:

Der Arzt erklärt medizinisch korrekt den Sachverhalt. Im Gespräch fragt der Angehörige drei Mal nach, was das genau bedeutet und wird auch langsam gereizt. Der Arzt ist geduldig und erklärt das Ganze nochmals und ergänzt durch weitere medizinische Informationen.

Gehen Sie davon aus, dass beim dritten Mal nachfragen von Seite der Angehörigen etwas nicht «angekommen» ist. Meistens ist das aber gar nicht die medizinische Information, die der Arzt gerne und ruhig mehrfach wiederholt. Offensichtlich haben die Angehörigen das Bedürfnis nach anderen als den rein medizinischen Informationen. Was könnte das sein?

Interessanterweise spüren die meisten Menschen, dass da etwas in der Kommunikation «klemmt». Allerdings lassen sie diese Störung dann unberücksichtigt und fahren einfach in ihrem Schema weiter. Störungen zu erkennen und zu beheben heisst aber, direkt auf die Störung einzugehen. In unserem Beispiel könnte das heissen, dass der Arzt nachfragt:

«Herr Xy, ich merke, dass Ihnen in meiner Erklärung etwas fehlt. Können Sie mir bitte sagen, was sie genau meinen, wenn Sie nach der Bedeutung fragen?»

---

### Weitere Beispiele

Mögliche Auslöser für Störung	Möglicher Umgang mit Störung, Ziel: abholen, ernst nehmen, validieren
Der Angehörige widerspricht	«Sie sind nicht meiner Meinung. Können Sie mir Ihren Standpunkt (nochmals) erklären?»
Ein wiederholtes oder akzentuiertes «Aber...» im Gespräch	«Wenn Sie ein Aber einbringen, sind Sie dann nicht einverstanden mit...» Oder «Was bedeutet Ihr Aber?»
Innerlicher Rückzug / Abwesenheit	«Mir fällt auf, dass Sie in Gedanken sind. Darf ich Sie fragen, was Ihnen durch den Kopf geht?» oder «Sie scheinen in Gedanken. Haben Sie Fragen oder benötigen Sie einen Moment für sich?»

Mehrfaches Wiederholen eines Einwandes	«Entschuldigen Sie bitte, dass ich erst jetzt reagiere. Sie haben einen Einwand, den ich noch nicht beantwortet habe.»
Plötzliche Emotionsveränderungen (z.B. plötzliche Wut, Aggression, Sprachlosigkeit)	«Entschuldigen Sie bitte, habe ich etwas gesagt, das diese Reaktion auslöst?» oder «...das Ihnen missfällt?» oder «Habe ich Ihre xx (Reaktion benennen) ausgelöst? Was hat dazu geführt?» oder Ähnliches
Angehörige fühlen sich <ul style="list-style-type: none"> <li>– nicht ernst genommen</li> <li>– unverstanden</li> <li>– herabgesetzt (von oben herab behandelt) oder arrogant behandelt</li> <li>– übergangen (bei Entscheidungen, Informationen)</li> <li>– gedrängt, unter Druck gesetzt</li> <li>– manipuliert («Ihr Sohn war sicher ein grosszügiger Mensch...»)</li> <li>– nicht richtig/nicht vollumfänglich informiert</li> </ul>	Benennen Sie, dass Sie etwas Spezifisches wahrnehmen: «Könnte es sein...?» «Habe ich möglicherweise ... übersehen?» «Ich merke, dass ...» «Mir scheint, Sie / Ihnen ...». (Zustand benennen, Hypothese formulieren)  Bitten Sie um Klärungen, was zum störenden Gefühl geführt hat und fragen Sie auch, ob und welche Erwartungen die Angehörigen in Bezug auf den besprochenen Punkt haben.  Bitten Sie durchaus auch um Entschuldigung (nicht dafür, dass Sie etwas falsch gemacht hätten, sondern dafür, dass Ihnen etwas nicht aufgefallen ist.
Bedürfnisse werden nicht wahrgenommen/ beantwortet/ übergangen	«Ich merke, dass gerade etwas im Raum steht. Habe ich etwas nicht verstanden oder überhört?» oder «Gibt es etwas, das Ihnen (noch) wichtig ist oder das noch nicht angesprochen wurde?»
(unausgesprochene) Konflikte unter den Angehörigen	«Ich bin nicht sicher. Gibt es eventuell Spannungen unter Ihnen? Können wir etwas zur Klärung beitragen?» oder «Benötigen Sie Zeit (oder Unterstützung), um diese Punkte untereinander zu klären?»
Ängste, Scham etc.	«Ich nehme xx wahr (eine Veränderung, eine Spannung, einen Rückzug). Gibt es etwas, das Sie beschäftigt (Ihnen nahegeht /Ihnen unangenehm ist etc.)?»

Verweigerung (bezüglich Diagnose, Botschaft etc.)	Überprüfen Sie, ob die Angehörigen (oder der Patient) die Botschaft nicht annehmen kann oder nicht will. Nicht-Können verweist auf Überforderung. Nicht-Wollen als Störung behandeln: «Was kann ich tun oder was würde Ihnen helfen, das zu akzeptieren?» oder Ähnliches
--	---

Es kann einem durchaus so vorkommen, als wären die Beispiele typischer «Psychologensprech». Das kann man so betiteln. Gehen Sie einfach davon aus, dass Menschen wahrgenommen, wertgeschätzt, ernst genommen werden möchten. Störungen anzusprechen und aufzulösen tut genau dies: den Menschen wahrnehmen, Wertschätzung zeigen, ernst nehmen.

#### **Nichtbearbeiten von «internen» Störungen:**

Selbstverständlich kann man sich auch entscheiden, auf solche Störungen nicht einzugehen. Ein mehrfach genannter Einwand von Fachpersonen, sie seien keine Therapeuten, sondern hätten den Auftrag zu sachlicher Information zeigt, dass nicht jeder gewillt ist, sich mit der Subtilität von Störungen in einer Kommunikation auseinanderzusetzen.

Was dabei nicht übersehen werden sollte, ist, dass das nicht-Bearbeiten von Störungen empfindliche und unerwünschte Folgen haben kann:

- Vertrauensverlust
- Verweigerung
- Unverständnis (gegenseitig)
- Missverständnisse
- Konflikte
- Und vielleicht sogar Einfluss auf anstehende Entscheidungen

Es liegt in der Entscheidung des Gesprächsführenden, ob er diese möglichen ungünstigen Wirkungen in Kauf nehmen möchte. Es lohnt sich in der Regel nicht nur der kleine Umweg (Störungen direkt bearbeiten), sondern meistens wird dadurch die Beziehung zwischen Fachperson und Angehörigem gestärkt, Sie werden kompetenter und empathischer wahrgenommen und wahrscheinlich kommen Sie schneller ans Ziel und sparen Zeit. Wie entscheiden Sie sich?

Bei der Bearbeitung von Störungen in der Kommunikation ist es wie mit allem anderen auch: Übung macht den Meister. Gute Kommunikatoren bearbeiten Störungen so, dass es natürlich und authentisch wirkt.



# 12.0

## Die Gesprächsführung anhand des SPIKES-Modells

### 12.1 Einleitung und Modell

Für die Überbringung von schlechten Nachrichten ist SPIKES eines der am weitesten verbreiteten und angewandten Modelle. SPIKES fokussiert auf sechs wichtige Prinzipien des Mitteilens von schlechten Nachrichten. Wie oft bei Modellen der Fall, sind die Anweisungen für die Anwendung eher vage.

Für die Gesprächsführung im Kontext von Breaking Bad News (Überbringen schlechter Nachrichten) und potenzieller Organspende (Eruieren des mutmasslichen Willens) kann das SPIKES-Modell gute Dienste leisten. Das Modell bildet den **Rahmen** für die Gespräche, die **inhaltlichen Anteile** des Gesprächs sind in diesem Leitfaden bei der jeweiligen «Phase» der Betreuung beschrieben. Prägen Sie sich die Schritte von SPIKES ein respektive bereiten Sie Ihre Gespräche nach diesen Schritten vor und «füllen» Sie das Gespräch mit den Prinzipien der Kommunikation und den Empfehlungen des Leitfadens.

Berücksichtigen Sie bei der Anwendung von SPIKES:

- Die Vorgehensschritte als Leitlinie verinnerlichen und nutzen,
- In deren Anwendung flexibel sein und
- Sich vor allem von den Bedürfnissen und dem Zustand des Gesprächspartner leiten lassen.

Die Buchstaben «SPIKES» stehen für die Phasen und Prinzipien des Gesprächs. Die Abkürzung suggeriert eine bestimmte Abfolge. Doch wenn Sie die Begriffe erkunden, werden Sie feststellen, dass sich nur für die beiden «S» ein fester Platz ergibt. Die anderen Phasen/Prinzipien können fließend ineinander übergehen, teils parallel ablaufen und sich auch wiederholen.

<b>Setting</b>	<b>Gut vorbereiten</b> Räumlichkeiten organisieren, Störungen vorbeugen, allenfalls andere Personen hinzuziehen.
<b>Perception</b>	<b>Die Wahrnehmung des Gesprächspartners beurteilen</b> Vorwissen des Gesprächspartners über seine Situation klären / beurteilen (auch seine Empfindungen dazu). Zuerst fragen, dann erläutern. Lückenhafte, falsche Informationen klären.
<b>Invitation</b>	<b>Die Einladung durch den Gesprächspartner einholen</b> Informationen sind gut, zu viele können belasten. Nicht alle Patienten / Angehörigen wünschen, vollumfänglich informiert zu werden. Respektieren, wenn der Gesprächspartner (im Moment?) nicht mehr Informationen haben will. Was brauchen die Angehörigen jetzt (Abstand, Wertschätzung, Zeit, als Mensch wahrgenommen und begleitet werden etc.)?

<b>Knowledge</b>	<b>Informationen vermitteln</b> Sachlage in einer Sprache vermitteln, die der Gesprächspartner versteht. Möglichkeiten aufzeigen. Teilen Sie auch das weitere Vorgehen mit (Diagnose, Behandlung, Prognose, unterstützende Möglichkeiten).
<b>Empathy</b>	<b>Mitgefühl zeigen</b> Emotionen erkennen und adäquat darauf reagieren. Mitfühlen, nicht mitleiden. Psychische Bedürfnisse erkennen und beantworten. Die Angehörigen als Mensch begleiten.
<b>Summary</b>	<b>Zusammenfassung anbieten</b> Beenden Sie das Gespräch, indem Sie das Besprochene nochmals in der Sprache des Patienten / der Angehörigen zusammenfassen. Nächste Schritte aufzeigen und planen.

Quelle: Walter F. Baile,

z.B. in: SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer.

## 12.2 Breaking Bad News und SPIKES

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. Das Ziel ist nicht, dass man diese schwierige Aufgabe gerne ausführt, sondern dass man sich dabei sicher fühlt – damit Sie sowohl sich selbst als auch den Angehörigen gerecht werden.

### Hinweise für die Gesprächssituation

- Bereiten Sie sich nach dem SPIKES-Modell und den Kommunikations-Empfehlungen in Teil A dieses Leitfadens vor und bereiten Sie sich mental auf das Gespräch vor (innere Haltung, Umgang mit Emotionen etc.).
- Das Überbringen schlechter Nachrichten löst oft einen psychischen Ausnahmezustand aus (oder verstärkt ihn) mit den typischen Wirkungen und Reaktionen bei Angehörigen.
- Planen Sie genügend Zeit für das Gespräch ein, schalten Sie Störungen von aussen aus.
- Passen Sie Ihr Verhalten und Ihre Kommunikation auf den Ausnahmezustand gemäss den Empfehlungen an.
- Der Bote: Sie sind sozusagen der Bote der schlechten Nachricht. Obwohl Sie nicht verantwortlich sind für das Eintreten des Schlimmsten, entlädt sich die emotionale Reaktion doch am Überbringer. Aggressionen und Schuldzuweisungen sind häufige Reaktionsmuster in existenziellen Situationen. Bleiben Sie der «Fels im (emotionalen) Sturm», was bedeutet, dass aus der Sicht der Angehörigen da jemand ist, der das «Unaushaltbare» gemeinsam mit ihnen aushält.

- f. Gestalten Sie die «Brücke» vom vorherigen Gespräch zum jetzigen Gespräch mit den schlechten Nachrichten (Therapieabbruch, Mitteilung Hirntod etc.) besonders sorgfältig (→ s. Anhang «Gesprächsstruktur / «Brücke»»)
- g. Legen Sie besonderen Wert auf die Beantwortung der Bedürfnisse Sicherheit, Klarheit, Vertrauen.
- h. Legen Sie besonderen Wert auf das Erkennen und die Bearbeitung von Störungen im Gespräch.
- i. Schaffen Sie vor allem beim Abschluss des Gesprächs Sicherheit, indem Sie die nächsten Schritte klar und einfach aufzeigen.

#### Hinweise für die Kommunikation

1. Eröffnen Sie das Gespräch, indem Sie eine «Brücke» zum vorhergehenden Gespräch schlagen. Beispiel: «Wir haben uns vorgestern getroffen. In diesem Gespräch haben wir Ihnen bereits mitgeteilt, dass sich die Situation leider verschlechtert hat.»
2. Leiten Sie rasch über zur schlechten Nachricht (Air-Bag-Satz): «Es tut uns leid, dass wir heute keine guten Nachrichten für Sie haben.» Oder «Leider ist nun das Schlimmste eingetroffen.» → Der Air-Bag-Satz dient Ihnen selbst dazu, dass Sie innerlich auf die Mitteilung gefasst sind. Den Angehörigen dient er dazu, dass sie sich innerlich wappnen und wissen, dass jetzt der «unausweichliche Schlag» kommt.
3. Kommen Sie nach dem Air-Bag-Satz auf den Punkt: «Der Zustand Ihres Vaters hat sich in der Nacht sehr verschlechtert. Leider ist er verstorben.» Oder «Die Hirnfunktionen Ihres Bruders sind wie befürchtet irreversibel ausgefallen. Das bedeutet, er ist verstorben.»
4. Vermeiden Sie das Hinauszögern der Nachricht. Sie erkennen dieses ungünstige Kommunikationsmuster am besten daran, dass Sie (viele) medizinische Erklärungen abgeben; das Schweigen durch (viele oder lange) medizinische Informationen überbrücken oder unterbrechen wollen etc.
5. Geben Sie den darauf folgenden Reaktionen Raum (aushalten!).
6. Reagieren Sie nicht auf Vorwürfe, Angriffe, Anschuldigungen mit Rechtfertigungen. Respektieren Sie solche Reaktionen als Überforderung oder Schutzmassnahme der Angehörigen.
7. Sorgen Sie für sich: Wie geht es Ihnen jetzt? Erlauben Sie sich eine bewusste Verarbeitung des Erlebten.

## 12.3 Gespräche zur Organspende und SPIKES

Bei Gesprächen zur möglichen Organspende sollten Sie zusätzlich folgende Dinge beachten:

#### a) Der Patient wird zum potenziellen Spender

Wenn sich abzeichnet oder festgestellt wird, dass die Prognose aussichtslos ist/ wird und die kurativ-medizinische Behandlung nicht mehr sinnvoll ist, sind die Angehörigen rasch zu informieren. Dabei geht es um die Mitteilung bezüglich der Situation und der Einstellung der therapeutischen Massnahmen. In diesem Gespräch wird in der Regel (noch) nicht besprochen, dass die Therapie auf eine palliative Behandlung resp. auf organerhaltende Massnahmen umgestellt wird. Organspende wird nur besprochen, wenn die Angehörigen selbst bereits zu diesem Zeitpunkt Fragen dazu stellen.

## **b) Zeitpunkt fürs Gespräch zur Organspende**

Wann ist der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch mit Angehörigen zur Organspende?

Die aktuelle Auflage der SAMS-Richtlinien (2017) gibt nicht mehr eindeutig vor, wann die Frage nach der Organspende gestellt werden soll/darf.

Wenn kein Anlass besteht, das Thema vorzeitig anzusprechen, sollte das Gespräch über eine mögliche Organspende in der Regel erst nach der Hirntoddiagnostik und nach der Benachrichtigung der Angehörigen geführt werden. Diese Reihenfolge ist allerdings nicht immer praktikabel, vor allem aber nicht immer passend und kann unter Umständen sogar von Nachteil sein. Wenn es aus medizinischen oder ethischen Gründen indiziert ist, kann das Gespräch zur Organspende bereits vorher erfolgen. Die Zentrums-Spitäler folgen hier teilweise eigenen internen Abläufen.

Ermöglichen Sie den Angehörigen, den Patienten vor diesem Gespräch zu sehen. Geben Sie den Angehörigen Zeit, die Mitteilung des Todes überhaupt zu «begreifen», bevor Sie sie mit der Frage nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen bezüglich einer Organspende konfrontieren.

## **c) Gesprächsplanung**

Der Ablauf und die Struktur eines Gesprächs sollen Klarheit, Vertrauen und Glaubwürdigkeit vermitteln, darum ist die Planung des Gesprächs sehr wichtig.

### **1. Zu zweit (im Sinne einer Empfehlung)**

Gespräch immer so planen, dass Sie es zu zweit führen: Arzt und Pflegefachperson. Die Aufmerksamkeit des Sprechenden ist gebunden an das Gegenüber und die eigenen Emotionen. Die andere Person kann besser beobachten und auf Signale eingehen.

### **2. Rollenaufteilung**

Wo nötig und sinnvoll, Rollenaufteilung im Vorfeld klären. Der Pflegenden kann z.B. Angehörige hereinbitten, eine Überleitung machen, den Faden zu früheren Gesprächen wieder aufnehmen etc.

### **3. Unterlagen**

Unterlagen bereithalten (Visualisierungstafeln, schematische Darstellung Schädel etc.). Setzen Sie diese Hilfsmittel so viel wie nötig und so wenig wie möglich ein.

### **4. Inhalt des Gesprächs**

Inhalte vorbereiten, damit keine wichtige Information vergessen geht. Der Arzt, der die Frage anspricht, muss die Angehörigen über alle Stufen bei einer möglichen Organspende informieren. Dazu gehören auch die Informationen über die Massnahmen der Organerhaltung und deren Bedeutung für die Transplantation. Die Mitteilung des Hirntodes und die Informationen über die weiteren Schritte bezüglich einer möglichen Organspende sollen vom gleichen Arzt und in Anwesenheit der Pflegeperson, die den Patienten betreut hat durchgeführt werden. Der zuständige Spendekoordinator kann bei diesem Gespräch bereits beigezogen werden (siehe nächsten Punkt).

## **d) Beizug Spendekoordinator**

Kündigen Sie an, dass ein Koordinator für Organspende und Transplantation beigezogen wird und für Fragen bezüglich Explantation und Transplantation zur Verfügung steht.

**e) Die Frage nach dem mutmasslichen Willen**

- Ist die Prognose infaust und der Therapieabbruch medizinisch indiziert resp. qualifiziert der Patient als potenzieller Organspender, fragen Sie das Nationale Spenderregister über die Nationale Koordination von Swisstransplant ab (siehe Anhang).
- Vergewissern Sie sich, dass die Angehörigen den Tod des Patienten unmissverständlich anerkennen (in seiner ganzen Dimension «begreifen» können) /oder die Aussichtslosigkeit der Situation/ Prognose (z.B. DCD).
- Informieren Sie über das bevorstehende Vorgehen: Therapieabbruch notwendig. Bevor dieser Schritt getan wird, gilt es, den mutmasslichen Willen des Verstorbenen bezüglich einer potenziellen Organspende zu besprechen.
- Alle Fragen der Angehörigen beantworten.

**f) Zeitfenster geben**

Wenn die Angehörigen unsicher sind bezüglich einer Entscheidung (oder wenn der Wille nicht bekannt ist), geben Sie Ihnen ein individuelles Zeitfenster für die Entscheidungsfindung. Dieses Zeitfenster richtet sich jeweils nach der medizinischen Situation und den Möglichkeiten des Spitals, weshalb eine genaue Zeitspanne jeweils individuell zu vereinbaren ist. Bieten Sie Angehörigen an, dass jederzeit eine Fachperson bei zusätzlichen Fragen zur Verfügung steht.

**g) Die Entscheidung wurde getroffen**

Jede Entscheidung der Angehörigen wird respektiert. Kommt es zwischen dem Willen des Verstorbenen und der Entscheidung der Angehörigen zum Widerspruch, gilt grundsätzlich der bekannte Wille des Verstorbenen. Ob gegen die Entscheidung der Angehörigen gehandelt wird (Verstorbener will spenden / Angehörige lehnen Spende ab), liegt im Ermessen des betreuenden Teams. Aus psychologischer Sicht ist davon abzuraten, gegen die Entscheidung der Angehörigen zu handeln (unter Inkaufnahme, dass der Wille des Verstorbenen missachtet wird).

Bezüglich Vorgehen nach Zustimmung oder Ablehnung der Spende, siehe Teil A des Leitfadens.

## 13.0

### Interprofessionelle Betreuung – Beizug Care Team und weitere

Die Betreuung der Angehörigen ist ein wichtiger Teil der Arbeit von medizinischen und pflegerischen Fachpersonen. Die Vermittlung spezifischer Kompetenzen in der Angehörigenbetreuung ist in den Ausbildungen unterschiedlich integriert. Bezogen auf die Kommunikationskompetenz in schwierigen Situationen geben die Fachpersonen in den Präsenzkursen Kommunikation immer wieder an, dass sie sich in diesem Bereich mehr Schulung und vertiefte Kompetenzen wünschen. Dieses Bedürfnis steht im Gegensatz zu den zeitlichen und finanziellen Ressourcen: Wenn Weiterbildungen gutgeheissen werden, stehen diejenigen mit medizinisch-fachlichem Inhalt im Vordergrund.

Die Themen «Breaking Bad News» (hier gemeint: Therapieabbruch, Mitteilung des Todes) und «Organspende» gehören bei der Begleitung von und in der Kommunikation mit Angehörigen zu den sehr anspruchsvollen Situationen. Geprägt sind diese Situationen durch den psychischen Ausnahmezustand und für den Umgang damit sind psychologisches Fachwissen und entsprechende Anwendungsmethoden von hohem Nutzen.

In vielen (vor allem grösseren und grossen) Spitälern gehört es heute praktisch zum Standard, über ein hausinternes Care Team (und/oder Seelsorge-Team) zu verfügen und dessen Mitglieder bei Bedarf bei der Patienten- und Angehörigenbetreuung hinzuzuziehen. Diese Zusammenarbeit wird aus psychologischer Sicht sehr begrüsst.

### Empfehlungen

- Die Mitglieder von Care Teams sollten ein Verständnis über den Organspendeprozess haben und über das entsprechende Wissen sowie adäquate «Werkzeuge» für diese speziellen Situationen verfügen.
- Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass die Begleitung durch Spitalseelsorgende oder psychosoziale Ersthelfer im Kontext einer Organspende ein gewisses Entwicklungspotenzial aufweist. Interne Schulungen für die Care Teams der Spitäler könnten hilfreich sein.

In der Onkologie hat sich der Beizug von Psychologen etabliert (in der Palliativmedizin etabliert er sich erst langsam). Im Kontext der Organspende wird der Nutzen von psychologischen Kompetenzen zwar erkannt, der Beizug von Psychologen tendenziell aber noch kritisch beurteilt. In der Charta «Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen» der SAMW von 2014 steht: «... sie (die Charta) soll Ausdruck sein für den Geist der Zusammenarbeit der Gesundheitsfachleute und eine Basis für den anzustrebenden Kulturwandel.» Sie beschreibt auch, dass sich die Übernahme von Aufgaben im Versorgungsprozess am Bedarf der Patienten und ihrer Angehörigen und an den benötigten fachlichen Kompetenzen orientiert.

Noch gibt es zu wenige Forschungserkenntnisse zum Entstehen der Ablehnung von Organspende respektive zum Entscheidungsprozess durch Angehörige (Stand 2019). Dass dieser Entscheidungsprozess in erster Linie Teil eines psychologischen Prozesses in einer Ausnahmesituation ist, würde wohl niemand bestreiten. Aus Sicht der Psychologie könnten Fachpersonen dieser Fakultät als Partner in der Angehörigenbetreuung und Kommunikation im Sinne der Zusammenarbeits-Charta der SAMW einen nützlichen Beitrag leisten.

## 14.0

### Anwendung und Einbettung des Leitfadens

Dieser Leitfaden ist das Resultat einer langjährigen Entwicklung. Swisstransplant ist bestrebt, die Qualität des Organspendeprozesses voranzubringen, die Angehörigenbetreuung ist dabei ein wichtiger Teil. Zusammen mit den Netzwerken der «Organspende Schweiz» wird die Weiterentwicklung von hilfreichen Schulungsmodulen und -materialien gefördert, Standards werden definiert und es findet eine schrittweise Umsetzung und Etablierung in den Spitälern und bei den betroffenen Fachpersonen statt.

Mit diesem Leitfaden wird der Rahmen der Angehörigenbetreuung vervollständigt. Die folgende Aufzählung zeigt die heute vorhandenen Teile und wie sie ineinander greifen resp. sich ergänzen:

<b>Swiss Donation Pathway</b>	Der Pathway enthält in knapper Form die Richtlinien und Empfehlungen (Minimal Standards) für die Angehörigenbetreuung und Kommunikation im Kontext der Organspende. Er ist sowohl die Grundlage für den Betreuungsprozess als auch gleichzeitig das Nachschlagewerk für die Fachpersonen im Alltag. Er kann auch als Kurzfassung dieses Leitfadens bezeichnet werden.
<b>Leitfaden Angehörige und Kommunikation</b>	Der Leitfaden Angehörige und Kommunikation enthält umfassendes Wissen und gibt Handlungsanweisungen zur Angehörigenbetreuung. Er bildet zusammen mit dem Pathway die Grundlage der Angehörigenbetreuung, vertieft dabei aber die Themen in ausgeprägter Weise.
<b>Blended Learning</b>	Das Blended Learning zu den Kommunikationsmodulen stellt das interaktive Schulungstool für die Vermittlung des Wissens aus Pathway und Leitfaden dar. Im Präsenzkurs kann das erarbeitete Wissen praktisch geübt werden.
<b>Lehrbuch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin»</b>	Das Lehrbuch richtet sich an ein breiteres Publikum und vermittelt vertieftes Wissen über Kommunikation in schwierigen Situationen. Es basiert auf kommunikationspsychologischem und notfallpsychologischem Wissen und dient als mögliche Vertiefung zum Leitfaden Angehörige.

### Ausblick

Dieser Leitfaden ist ein umfangreiches Hilfsmittel, das im Gegensatz zum «Swiss Donation Pathway» kein praktisches Nachschlagewerk im Alltag darstellt. Es sollte vor allem in der Ausbildung der betroffenen Fachpersonen zur Anwendung kommen. Für die sogenannten FOGS ist die Integration dieses Leitfadens als Lehrmittel aufgrund der im Schulungskonzept der «Organspende Schweiz» definierten Ziele vorgesehen und sichergestellt.

Bei der Erarbeitung des Leitfadens wurde in Bezug auf die Zielgruppe, die meist als «betroffene Fachpersonen» bezeichnet wird, folgendes deutlich: Die FOGS, die alle für ihre Aufgabe im Organspendeprozess und in der Angehörigenbetreuung geschult werden, kommen zu einem Zeitpunkt in der Angehörigenbetreuung dazu, wo bereits viele (auch schwierige) Gespräche stattgefunden haben. Es zeigt sich auch, dass das **behandelnde Team** im gesamten Prozess in der Verantwortung gegenüber den Angehörigen bleibt und nicht die Fachpersonen Organspende. Oft besteht hier eine Doppelfunktion von betreuendem Arzt und FOGS/LK. Überall da, wo die Mitglieder des behandelnden Teams der Intensivstation keine FOGS sind, findet keine systematische Schulung zu Betreuung und Kommunikation

statt. Das bedeutet in der Schlussfolgerung, dass die Vermittlung des Wissens zur Angehörigenbetreuung unbedingt auch diesen nicht-FOGS als zentralen, involvierten Fachpersonen ermöglicht werden sollte.

### **Empfehlungen**

- Bezüglich der Zielgruppen für die Schulung im Bereich Angehörigenbetreuung und Kommunikation sollte der Fokus unbedingt auf die Fachpersonen der Intensivstationen erweitert werden (nicht-FOGS).
- Der Leitfaden sollte allen Fachpersonen der Intensivmedizin und -pflege zugänglich gemacht werden.
- Auch die Mitglieder der Notfallstationen und der Sanität sollten die Möglichkeit haben, den Leitfaden als Lehrmittel zu nutzen.
- Der Leitfaden könnte auch bei anderen internationalen Stiftungen und Organisationen Organspende Verbreitung und Anklang finden.



## Autoren

### Version 1.0

#### **Arbeitsgruppe** (alphabetisch)

- Viviana Abati
- Petra Bischoff
- PD Dr. med. Franz Immer
- Projektteam STATKO (Kapitel Dankesbriefe)
- Juliane Skierka (Kapitel Juristisches)

#### **Expertengruppe** (alphabetisch)

- Hubert Kössler, Seelsorge Inselspital
- Operatives Kernteam Organspende Schweiz (Netzwerkkoordinatoren)

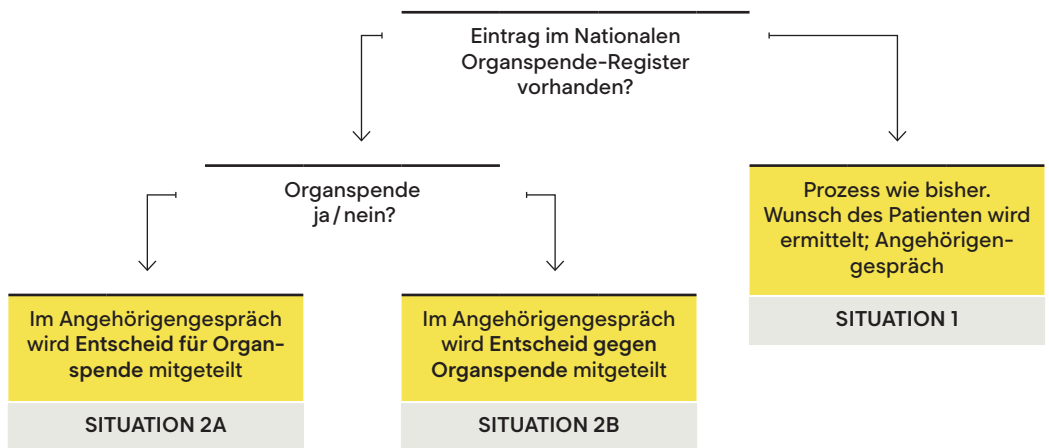
## Literatur

- Abati V. Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin. Praxislehrbuch für die Kommunikation mit Angehörigen. Hogrefe, Bern. 2018
- Forgas J.P. Soziale Interaktion und Kommunikation. Eine Einführung in die Sozialpsychologie. Beltz, Weinheim. 1999
- Hausmann C. Interventionen der Notfallpsychologie. Was man tun kann, wenn das Schlimmste passiert. Facultas, Wien. 2016
- Hausmann C. Psychologie und Kommunikation für Pflegeberufe. Facultas, Wien. 2014
- Langkafel P. & Lüdke C. Breaking Bad News. Das Überbringen schlechter Nachrichten in der Medizin. Economica, Heilberg. 2008
- SAMW. Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme. Broschüre Medizinisch-ethische Richtlinien. Bern. 2017
- SAMW. Patienten und Angehörige beteiligen. Broschüre Vol.11, Nr. 10. Bern. 2016
- Swiss Donation Pathway. Modul V. Familienbetreuung und Kommunikation. Swisstransplant, Bern. 2014
- Swisstransplant. Blended Learning. Module Kommunikation. Bern. 2016

## Anhang 1

### Abfrage Nationales Register / Thematisieren im Angehörigengespräch

Seit Mitte 2018 steht das Nationale Organspende-Register zur Verfügung. In den ersten Wochen haben sich mehrere zehntausend Personen eingetragen und damit ihren Willen bezüglich Organspende festgehalten. In Bezug auf die Registerinträge ergeben sich dabei grundsätzlich folgende Situationen, die eine unterschiedliche Herangehensweise im Angehörigengespräch nach sich ziehen:



Zu beachten gilt: In den Situationen 2A und 2B muss spätestens in diesem Gespräch über die getätigte Abfrage und die automatisch ausgelöste E-Mail informiert werden.

#### Abfrage des Nationalen Registers

- Wann
- Wenn die Prognose infaust ist, der Therapieabbruch beschlossen, der Patient intubiert ist und keine Kontraindikationen vorliegen
  - Der Hirntod vermutet ist oder der Hirntod eingetreten und diagnostiziert ist
  - Wenn die Familie selbst zu einem früheren Zeitpunkt die Frage nach Organspende thematisiert
  - Spätestens, wenn das Gespräch bezüglich mutmasslichem Willen geplant ist
  - **Wichtig:** Die Feststellung des Todes muss innerhalb der nächsten max. 48 h geplant sein! Jede Abfrage wird aufgezeichnet und eine E-Mail an den Patienten wird generiert.

- Wer
- Grundsätzlich die dazu berechtigten Personen, z.B.:
    - Der behandelnde Arzt resp. eine von ihm delegierte Person (Pfleger, LK), Koordinator etc.
  - Das Wissen um das Register und die Abfrage muss allen Fachpersonen im Prozess Spendererkennung bekannt sein. Die Netzwerkleitenden sind verantwortlich bezüglich Information.
- Wo
- Telefonische Anfrage bei der Nationalen Koordination von Swisstransplant  
**Nummer: +41 58 123 80 40 (24/7)**
- Wie
- Telefonische Anfrage der berechtigten Person bei der Nationalen Koordination
  - Wenn Eintrag vorhanden: ein passwortgeschütztes PDF mit dem Patientenscheid wird generiert und an die verantwortliche Person im Spital gesandt (Mitteilung Passwort per Telefon)
  - Wenn kein Eintrag vorhanden ist, wird die Abfrage ebenfalls gespeichert (Statistik)
  - Bei der Abfrage geht automatisch ein Mail an die Adresse der registrierten Person → Berücksichtigung bezüglich Information der Angehörigen

### Kommunikation bezüglich Eintrag im Angehörigengespräch

#### Situation 1

Kein Eintrag im Register

- Gehen Sie in diesem Fall gemäss den Empfehlungen vor  
→ Gespräch bez. des mutmasslichen Willens

#### Situation 2A

Eintrag im Register vorhanden – der Patient / Verstorbene **möchte spenden**

- Teilen Sie den Angehörigen mit, dass Sie aufgrund der Situation (anknüpfend an das vorangegangene Gespräch, z.B. Therapieabbruch, Hirntoddiagnostik, Mitteilung Hirntod) eine Registerabfrage gemacht haben.
- Teilen Sie den Angehörigen mit, dass durch die Abfrage des Registers automatisch eine E-Mail an die registrierte Person versandt wurde.
  - Sagen Sie den Angehörigen, dass es darum geht, sie über den Eintrag zu informieren und dass Sie für Fragen zur Verfügung stehen.
  - Sagen Sie bei Bedarf Bedenkzeit zu, auch wenn die Angehörigen die Spende unterstützen.
  - Bestätigen die Angehörigen die Spende im Sinne des Verstorbenen, beantworten Sie die weiteren Fragen zum Vorgehen. Falls noch nicht geschehen, holen Sie die Spenderkoordination dazu.
  - Wenn Sie merken oder wenn die Angehörigen es explizit formulieren, dass sie Mühe mit dem Entscheid des Verstorbenen haben:
  - Sagen Sie den Angehörigen zu, dass sie sich als Familie zurückziehen dürfen für die Klärung der Situation.
  - Sichern Sie gleichzeitig zu, dass Sie jederzeit für Rückfragen oder ein weiteres Gespräch zur Verfügung stehen.

- Vereinbaren Sie einen weiteren Gesprächstermin. Es geht ja in jedem Fall noch um den Therapieabbruch und die Verabschiedung des Verstorbenen (Aufbahrung, Ritual etc.).
- Ist ein Konflikt implizit oder explizit vorliegend, bieten Sie Unterstützung durch neutrale Personen an (Care Team, psychologische Fachperson etc.)
- Bleibt der Konflikt bestehen respektive liegt eine Weigerung zur Umsetzung des Willens des Verstorbenen vor: Aus psychologischer Sicht ist davon abzuraten, gegen die Entscheidung der Angehörigen zu handeln (unter Inkaufnahme, dass der Wille des Verstorbenen missachtet wird).
- Machen Sie den Angehörigen keine Vorwürfe, wenn es diesen nicht möglich ist, der Spende zuzustimmen. Sie haben lediglich den Auftrag, die Frage nach dem mutmasslichen Willen zu stellen, zu besprechen. Die Angehörigen werden auch so damit leben müssen, nicht den Willen des Verstorbenen respektiert zu haben.
- Wird auf die Organentnahme verzichtet: Vorgehen bez. Therapieabbruch und weitere Schritten aufzeigen.
- Machen Sie am Schluss nochmals deutlich, dass Sie den Ausgang der Situation in jedem Fall respektieren und danken Sie den Angehörigen.
- Sichern Sie den Angehörigen zu, dass sie sich auch in diesem Fall jederzeit nach Abschluss der Betreuung beim behandelnden Team melden dürfen, wenn Fragen auftauchen oder Klärungsbedarf besteht.

### Situation 2B

Eintrag im Register vorhanden – der Patient / Verstorbene möchte **nicht spenden**

- Empfehlung: Das Thema Organspende mit den Angehörigen auch in diesem Fall ansprechen. Sagen Sie, dass Sie die Angehörigen aus Gründen der Transparenz darüber informieren, dass ein Eintrag besteht, der Verstorbene allerdings «nein» angekreuzt hatte.
- Teilen Sie den Angehörigen mit, dass durch die Abfrage des Registers automatisch eine E-Mail an die registrierte Person versandt wurde.
- Stellen Sie sicher, dass die Angehörigen auf alle Fragen zum Eintrag, zum Willen oder zu Organspende allgemein eine Antwort erhalten.
- Ermöglichen Sie der Familie, sich zu äussern, wenn sie trotz abgelehnter Spende das Bedürfnis danach hat.

### Wichtig:

#### Kritische oder unpassende Kommentare im Eintrag

Im Register hat die eintragende Person die Möglichkeit, Bilder hochzuladen und persönliche Texte zu hinterlegen. Schauen Sie die Bilder an und lesen Sie die Texte sorgfältig. Gibt es einen Hinweis, dass der Eintrag für die Angehörigen kompromittierend, schwierig sein könnte? Wie gehen Sie im Gespräch mit den Angehörigen damit um?

- Wenn Sie unsicher sind, ob diese Inhalte heikel, schwierig sind für die Angehörigen, fragen Sie bei der Nationalen Koordination nach, holen Sie sich hier eine Zweitmeinung ein (evtl. auch durch psychologische Beratung).
- Sollten Sie und / oder die Nationale Koordination zum Schluss kommen, dass die Einträge zu kritisch, unpassend oder für Angehörige kaum erträglich sind, konsultieren Sie über Swisstransplant eine psychologisch geschulte Person, die Hinweise für die Gesprächsführung geben oder bei Bedarf auch zum Gespräch dazu kommen kann.
- Wenn Sie den Eintrag als heikel oder unpassend beurteilen, dies aber selbst im Gespräch klären möchten, gehen Sie wie folgt vor:

- Weisen Sie die Angehörigen darauf hin, dass ein persönlicher Text (spezielle Bilder) im Eintrag enthalten ist, der verwirrend sein könnte / unerwartete Reaktionen oder Emotionen bewirken könnte.
  - Wenn sinnvoll, sagen Sie, dass Sie den Kommentar gelesen haben, dass Sie diesen aber in keiner Weise beurteilen.
  - Bieten Sie den Angehörigen an, dass Sie mit Ihnen vertraulich über diesen Kommentar sprechen können.
  - Führt der Eintrag zu Verstörung, unguuten Gefühlen, bieten Sie den Angehörigen ein vertrauliches Gespräch mit einer psychologisch geschulten Fachperson an.
-

## Anhang 2

### Umgang mit Kindern als Angehörige

Kinder sind Teil des sozialen Systems einer Familie. Die Erwachsenen, vor allem die Eltern, möchten ihre Kinder vor schlechten Erfahrungen und Erlebnissen schützen. Das gilt vor allem dann, wenn ein Todesfall in der Familie oder im nahen sozialen Umfeld eintritt. Diese Haltung ist verständlich, sie birgt aber auch gewisse Risiken, die für das Kind und seine Trauer wichtig sind.

Als betreuende Fachpersonen ist es hilfreich, folgende Aspekte bezüglich Kindern zu kennen:

- Je nach Alter bedeutet Tod für Kinder etwas anderes respektive herrscht ein unterschiedliches Bild über den Tod vor. Damit ein Kind den Tod vollumfänglich verstehen kann, muss es die Faktoren Irreversibilität (Endgültigkeit), Universalität (Allgemeingültigkeit), Imprevisibilität (Unvorhersehbarkeit) kognitiv verstanden haben. Das ist abhängig vom Alter und kognitiven Entwicklungsstand des Kindes.
- Ungeachtet dessen, ob das Kind bereits alle drei Faktoren versteht, sollten einige Empfehlungen im Umgang mit Kindern in diesen Situationen berücksichtigt werden, auch wenn diese dem natürlichen Impuls von «das Kind schützen/bewahren vor» widersprechen.
- Grundsatz: Gehen Sie auf die Fragen des Kindes ein und berücksichtigen Sie dabei die Kriterien: Wahrheit/Klarheit/Strukturierung. Kinder vertragen im Allgemeinen die Wahrheit besser als Schweigen oder Lügen.
- Kinder gehören zum sozialen System einer Familie dazu. Sie auszuschliessen in Situationen, in denen es um Tod geht, bedeutet, dass sie sich auch ausgeschlossen fühlen. Sie in der Begleitung und in den Gesprächen zu integrieren bedeutet umgekehrt, dass sie sich zugehörig fühlen und dass Sie als Fachperson die Möglichkeit haben, die Information auch kindgerecht zu übermitteln und die Eltern dabei zu unterstützen.

#### Umgang mit Kindern

---

##### Dos

- Die Eltern entscheiden lassen, ob das Kind beim Gespräch dabei ist
  - Wenn Eltern unsicher sind: empfehlen, die Kinder dabei zu behalten
  - Wenn Kinder nach draussen geschickt werden, dafür sorgen, dass draussen jemand bei ihnen ist (Seelsorger, Care Team). Die Eltern auf Wunsch unterstützen beim späteren Gespräch mit den Kindern
  - Evtl. die Nachricht den Kindern gegenüber nochmals in einfacherer Sprache vermitteln. Dies hat den Vorteil, dass es die Eltern nochmals «mithören» können
  - Kindern gegenüber immer ehrlich sein
  - Sich von den Fragen der Kinder leiten lassen
  - Nur die Fragen beantworten, die das Kind selbst stellt
  - Ehrlich und sofort antworten und sich wiederholen
  - Die Emotionen des Kindes ansprechen
  - Sicherheit und Hoffnung geben
  - Zugeben, dass man auch nicht alles weiss
-

---

**Don'ts**

- Kindern die Nachricht des Todes ersparen zu wollen
  - Kinder zwingen, dabei zu sein
  - Kinder gegen ihren Willen hinaus schicken
  - Kinder anlügen
  - Kinder bei Anwesenheit wie «Luft» behandeln
  - Den Zugang zum Verstorbenen verbieten (Abschied)
-



## Anhang 3

### Religionen und Organspende

Vielen Menschen spendet eine religiöse Überzeugung Trost und Hilfe bei der Verarbeitung eines solchen Verlustes. Die Glaubenssysteme der verschiedenen Weltreligionen unterscheiden sich teils deutlich, doch die meisten bieten bestimmte Vorstellungen über eine Schöpferkraft, eine Seele oder einen Geist, aber auch über den Tod und was danach geschieht.

Wie aber stehen die verschiedenen Religionen der Organspende gegenüber? Führen die Auffassungen darüber, wie man einen Menschen unmittelbar nach seinem Tod behandeln soll, bei den Angehörigen zu negativen Entscheiden hinsichtlich einer möglichen Organspende? Oder wird sie im Gegenteil sogar als wünschenswerter Akt betrachtet? Die Informationen rund um das Thema Religion wurden von Swisstransplant aus verschiedenen Quellen zusammengetragen und sind zum Teil auf der Webseite der Stiftung abrufbar: [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)

#### Religionen und Organspende

Bei Entscheiden über eine mögliche Organspende können spirituelle Überzeugungen eine zentrale Rolle spielen. Kenntnisse über die Haltung der bekanntesten Weltreligionen zu diesem Thema werden Ihnen in der Kommunikation mit Angehörigen helfen, ihre Gedanken und Argumente zu verstehen und Vertrauen aufzubauen.

#### Katholizismus und Protestantismus

Nach christlichem Verständnis ist das Leben und damit der Leib ein Geschenk des Schöpfers. Eine Organspende soll die Charakteristik einer Gabe haben und darf keine erzwungene Handlung sein. Lebenswichtige Organe dürfen nur einem Toten entnommen werden. Der Verstorbene soll dabei seine Würde unter allen Umständen behalten.

Verschiedene **katholische Päpste** haben sich – beginnend mit Pius XII im Jahr 1956 – in befürwortender Weise zur Organspende geäußert. Benedikt XVI bezeichnete die Organspende in einer Ansprache 2008 als «eine besondere Form des Zeugnisses der Nächstenliebe». Papst Franziskus bekräftigte im Oktober 2014 diese Haltung. Gleichzeitig mahnt er zum verantwortungsvollen Umgang mit der Organspende mit der Hoffnung, «dass bei diesem besonderen Zeugnis der Nächstenliebe der Tod des Spenders mit Gewissheit festgestellt wird, und Missbrauch, Organschmuggel und Organhandel verhindert werden».

Auch im **Protestantismus** ist die Organspende akzeptiert. Besondere Aufmerksamkeit wird hier auf den Respekt vor dem Toten, die Begleitung der Angehörigen und eine gerechte Zuteilung der Organe gelegt.

#### Islam

Beim Islam stehen bei der Frage nach der Organspende zwei Prinzipien in Konkurrenz: das Verbot, die körperliche Integrität zu verletzen (eines lebenden oder toten Menschen) und der hohe Wert der Rettung eines Lebens.

Das Dilemma wird gelöst durch den Grundsatz: Der Schutz des Lebens steht über dem Gebot der Unversehrtheit des Körpers. Zeitgenössische islamische Rechtsgelehrte stehen der Organspende deshalb in der Regel wohlwollend gegenüber. Das Leben als höchstes Gut rechtfertigt Organspende und Transplantation, sofern dabei bestimmte Bedingungen wie Freiwilligkeit und medizinische Notwendigkeit gegeben sind.

Nach muslimischer Tradition sollen Verstorbene jedoch binnen 24 Stunden bestattet werden. Das kann angesichts des Zeitbedarfs für den Abklärungsprozess und die Vorbereitungen zur Organentnahme zu Bedenken führen. Evtl. ist es hilfreich, einen örtlichen Imam beizuziehen, denn dessen Rat wird gemeinhin respektiert.

### **Judentum**

Der jüdische Glaube hat traditionell eine skeptische Haltung zur Organspende, insbesondere von toten Spendern. Es bestehen unterschiedliche Auffassungen darüber, wann der Tod als gesichert gilt. Wie beim Islam ist eine Bestattung binnen 24 Stunden die Regel – und zwar des unversehrten Leichnams.

Jüdische Gesetze erlauben es aber (mit einigen Ausnahmen), fast alle anderen Gebote zu missachten, wenn dadurch Leben gerettet werden können. So gilt heute Organspende im Judentum nicht nur als zulässig, sie wird sogar empfohlen. Die Zustimmung der Angehörigen und des zuständigen Rabbiners wird aber vorausgesetzt. Juden, die einen Organspende-Ausweis auf sich tragen, haben bisweilen Namen und Telefonnummer des Rabbiners darauf notiert.

Nach jüdischem Glauben soll man ausserdem Personen, die in den nächsten drei Tagen höchstwahrscheinlich sterben, nicht mit Massnahmen belasten, um das Risiko auszuschliessen, ihren Tod frühzeitig herbeizuführen. Letzteres fordern auch medizinische Fachgremien und die Gesetzgebung (Schweiz). Trotzdem ist eine kritische Haltung gegenüber vorbereitenden Massnahmen im Hinblick auf eine Organspende zu erwarten. Auch hier kann die Rücksprache mit einem kompetenten Rabbiner hilfreich sein.

### **Orthodoxie**

Orthodoxe Religionsgemeinschaften haben in der Regel gewisse Vorbehalte gegenüber Organspende und Transplantation. Gründe dafür sind unter anderem die Ansichten, dass Körper und Geist eine untrennbare Einheit bilden und körperliche Unversehrtheit notwendig ist zur Auferstehung.

Es überwiegt jedoch die pragmatische Haltung: Organspende und Transplantation wird akzeptiert, denn sie wirkt sich positiv auf das Leben aus.

### **Hinduismus**

Ein wichtiges Merkmal des Hinduismus im Zusammenhang mit Organspende und Transplantation ist zum einen der Glaube an die Wiedergeburt und die Wanderung der Seele. Die körperliche Integrität des toten Körpers wird dabei nicht als entscheidend für die Seelenwanderung angesehen. Zudem gilt selbstloses Handeln als eine der höchsten Tugenden.

Verschiedene hinduistische Gelehrte haben sich schon öffentlich zugunsten der Organspende ausgesprochen.

Die Verwendung von Körperteilen zum Nutzen anderer ist übrigens auch in der hinduistischen Mythologie verankert. So wird die Gottheit Ganesha mit einem Elefantenkopf dargestellt. Der Sage nach erhielt Ganesha den Elefantenkopf als Ersatz, nachdem ihm Shiva den ursprünglich menschlichen Kopf abgeschlagen hatte. Dies sollte ihn wieder ins Leben zurückholen.

### **Buddhismus**

Auch der Buddhist erachtet alles Irdische als vergänglich und glaubt an Wiedergeburt. Der Prozess des Sterbens wird als sehr wichtige Phase gesehen, in der Sorgfalt und Respekt geboten sind. Die Unversehrtheit des toten Körpers ist nicht entscheidend.

Für manche buddhistische Richtungen kann hingegen das Konzept des Hirntods problematisch sein. Das spirituelle Bewusstsein kann nach diesen Auffassungen noch mehrere Tage im vermeintlich toten Körper verweilen, bevor es ihn verlässt. Erst der Zeitpunkt der Übertragung des Geistes wird als Moment des wirklichen Todes erachtet, und solange muss der Körper ungestört bleiben. Jede Störung in dieser Phase kann die Wiedergeburt der Person beeinträchtigen.

Aus diesen Auffassungen ergibt sich ein Dilemma mit dem Prinzip des selbstlosen Gebens. Angesichts des humanitären Aspekts erachten manche Buddhisten eine Organspende als zumutbar und überlassen dem Einzelnen die individuelle Entscheidung, während andere sie generell ablehnen. Auch hier ist es hilfreich, einen Geistlichen der entsprechenden Glaubensrichtung beizuziehen.

## Anhang 4

### Allgemeine Checkliste Gesprächsablauf

#### 1. Eigene Vorbereitung

<b>Fakten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medizinische Fakten</li> <li>- Behandlungsverlauf</li> <li>- Bereits mitgeteilte Informationen (Hirntoddiagnostik etc.)</li> <li>- Wichtige Informationen von den/ über die Angehörigen</li> </ul>
<b>Planung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeitpunkt / Termin / Zeitrahmen</li> <li>- Setting / Raum</li> </ul>
<b>Teilnehmer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesprächsführender Arzt</li> <li>- Pflege</li> <li>- Spende Koordinator?</li> <li>- Seelsorge / Care Team vorinformieren?</li> <li>- Weitere Beteiligte</li> <li>- Rollen untereinander klären</li> </ul>

#### 2. Kommunikationsabgleich

- Haben die anwesenden Fachpersonen die gleichen Informationen (Kongruenz, Konsistenz der Informationen)?
- Welche Vorinformationen haben die Angehörigen? Von wem? Schriftliches dazu?
- Gab es bisher Auffälligkeiten bei den Angehörigen (Emotionen, Verhalten, Konflikte etc.)?
- Gibt es offene Fragen von früheren Gesprächen?
- Wurde das Thema Organspende in irgendeiner Weise bereits thematisiert? In welchem Zusammenhang? Von wem? Wie wurde damit umgegangen?

#### 3. Das Gespräch

##### a) Allgemeines

Empfehlungen bezüglich Gesprächsführung, Sprachgebrauch, Bedürfnissen, Störungen berücksichtigen.

Wenn notwendig, sinnvoll, nochmals nachlesen vor dem Gespräch.

##### b) Ziel und Bedeutung des Gesprächs

- Stand der Dinge, Informationsstand abgleichen
- Informationsvermittlung: infaust / Therapieabbruch / Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod / Frage nach mutmasslichem Willen etc.
- Offene Fragen klären
- Weitere Schritte / weiteres Vorgehen besprechen

**c) Unterstützung bei der Entscheidungsfindung (mutmasslicher Wille)**

- Ist der mutmassliche Wille bekannt?
- Möchte die Familie die Entscheidung unter sich ausmachen?  
Unterstützung durch Team gewünscht?
- Unterstützung durch weitere Personen sinnvoll (Care Team, psychologische Fachperson)

**d) Abschluss**

- Sind alle Fragen, Unklarheiten beantwortet?
- Ist die Nachbetreuung sichergestellt?
- Dank ausgesprochen, Kontaktkoordinaten übergeben?

## Anhang 5

### Gesprächsstruktur «Brücke bauen» / Formulierungsbeispiele und Hinweise

#### Gesprächsstruktur «Brücke bauen»

Wie beginnt man ein Folgegespräch? Wie knüpft man an Vorheriges an?

Wie beginnt / gestaltet man das Gespräch nach dem mutmasslichen Willen im Anschluss an das Gespräch mit der Mitteilung des (Hirn-) Todes?

Vorhergehendes Gespräch	Brücke	Gespräch
<p>Empfehlung: Notizen des vorherigen Gesprächs durchgehen. Sich absprechen mit Personen, die beim vorherigen Gespräch dabei waren</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Anknüpfen</li> <li>– Abholen</li> <li>– Abgleichen</li> <li>– Gemeinsame /n Boden/ Sprache finden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Überleiten zum aktuellen Gespräch</li> <li>– Ziel, Grund des Gesprächs</li> </ul>
<p><b>Vorhergehendes Gespräch</b></p> <p>Empfehlung: Notizen des vorherigen Gesprächs durchgehen. Sich absprechen mit Personen, die beim vorherigen Gespräch dabei waren</p>	<p><b>Formulierungsbeispiele:</b> Wenn es die Situation erlaubt, vor dem Gespräch ins Zimmer zum Patienten/ Verstorbenen gehen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– «Beim letzten Gespräch haben wir über xx gesprochen.»</li> <li>– «Haben Sie noch Fragen zum vorherigen Gespräch ...»</li> <li>– «Haben sich seit dem letzten Gespräch neue Fragen ergeben ...»</li> <li>– «... oder möchten Sie, dass ich Ihnen nochmals etwas zum bisher Besprochenen sage?»</li> <li>– «Ich möchte anknüpfen an unser letztes Gespräch. Haben sich seither Fragen oder Unklarheiten gegeben, die wir auflösen können?»</li> <li>– «Wie geht es Ihnen im Moment mit der Situation? (... mit dem, was wir im letzten Gespräch erörtert haben?)»</li> <li>– «Es ist (uns) wichtig, dass Sie die Informationen vom letzten Gespräch für sich einordnen können.»</li> <li>– «Damit wir von einer gemeinsamen Ausgangslage ausgehen und die weiteren Schritte besprechen, können Sie uns kurz sagen, welche Informationen Sie vom letzten Gespräch mitgenommen haben?»</li> <li>– «Beim letzten Gespräch haben wir Sie über den Zustand (das Versterben) Ihres (Bruders etc.) informiert. Möchten Sie dazu noch Fragen stellen oder möchten Sie uns sagen, wie es Ihnen seit dieser Mitteilung geht?»</li> </ul>	<p><b>Formulierungsbeispiele:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– «Beim heutigen Gespräch geht es um die weiteren Schritte ...»</li> <li>– «In diesem Gespräch geht es darum, welche weiteren Schritte nun anstehen.»</li> <li>– «Ihr (z.B. Vater) ist noch an Geräte angeschlossen. Wir werden diese im nächsten Schritt ausschalten. Sie dürfen vorher Abschied von ihm nehmen, aber auch danach. Bevor Sie das entscheiden, gilt es, auch noch eine weitere Frage zu klären ...»</li> </ul> <p>→ Überleitung zur Frage des mutmasslichen Willens. Siehe unten.</p>

### Formulierungsbeispiele und Hinweise

Die passende, «günstige» Formulierung zu finden, ist oft anspruchsvoll. Gerade bei emotionalen oder schwierigen Inhalten gelingt dies manchmal nicht wie gewünscht. Es «rutschen» dann ungewollt oder unbewusst Formulierungen heraus, die einem nachträglich unpassend erscheinen oder auf welche die Angehörigen nicht wie gewünscht reagieren (aggressiv statt vernünftig/emotional statt sachlich/etc.).

Situation	Formulierungsbeispiele	Ungünstige Aspekte
Mitteilung Hirntod	<p><b>Breaking Bad News</b>, Airbag-Satz: «Es tut uns sehr leid, Ihnen eine schlechte Nachricht geben zu müssen.» (oder ähnlich)</p> <p>«Die Funktionen des Gehirns von (Name Patient) sind irreversibel (unwiederbringlich) ausgefallen, was bedeutet, dass er verstorben ist.»</p> <p>Familie: «Aber er atmet doch noch...» (oder ähnliche Einwände/ Unverständnis)</p> <p>Antwort: «Was Sie sehen, ist eine durch die Maschinen aufrecht erhaltene Funktion. Mit Abstellen der Maschinen hören auch diese Zeichen auf.»</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Wörter/Begriffe wie «eigentlich», «nur» (das Gehirn), «konnten nicht retten»</li> <li>– Widersprüche in der Information: «... ist <b>hirntot</b>, ... <b>lebenserhaltende</b> Massnahmen (i.B. auf die Organe)»</li> </ul> <p>Bitte vermeiden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Lange, viele, zusätzliche medizinische Informationen, was man alles getan hat/ viele medizinische Begründungen, Erklärungen (Hirndruck, Einklemmen etc.). Diese Infos später geben oder auf ausdrückliche Frage danach durch die Angehörigen.</li> </ul>
Frage nach dem mutmasslichen Willen	<p><b>Voraussetzung:</b> Der Tod des Patienten muss eindeutig verstanden sein, bevor die Frage nach dem Willen gestellt wird (es muss aber nicht zwingend in zwei zeitlich getrennten Gesprächen sein.)</p> <p><b>Brücke/Überleitung</b> zum Thema Organspende: Der Therapieabbruch wird angesprochen. Bieten Sie an, vor der Besprechung dieses Schrittes ans Bett des Patienten zu gehen.</p> <p>«... Bevor wir die Kreislauf erhaltenden Maschinen ausschalten, gilt es eine Frage zu besprechen, die den Willen Ihres (z.B. Vaters) betrifft. Hat er sich zu Lebzeiten zum Thema ...»</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Den mutmasslichen Willen eruieren, wenn nicht sichergestellt ist, dass die Mitteilung des Todes eindeutig verstanden wurde.</li> <li>– Wenn die Angehörigen von sich aus das Thema ansprechen, nicht mit «das ist noch zu früh ...»/ «das ist jetzt noch nicht Thema ...»</li> <li>– Besser: «Tatsächlich steht diese Frage im Raum. Ich komme gleich darauf zurück. Zuerst möchte ich mit Ihnen noch besprechen ...»</li> </ul> <p>Bezüglich der Entscheidung impliziten oder expliziten Druck aufzubauen, ist sowohl aus ethischen wie auch aus psychologischen Gründen zu vermeiden.</p>

Oder  
 «Der nächste Schritt ist, dass wir die funktions-unterstützenden Geräte (Atmung, Kreislauf etc.) einstellen werden. Bevor wir dies tun, möchten wir mit Ihnen ein Thema besprechen, das den Wunsch/Willen des Verstorbenen betrifft: Kennen Sie den Wunsch von (Name) bezüglich einer Organ-spende? Hat sie sich je dazu geäußert, haben Sie das in der Familie einmal besprochen? Oder existiert vielleicht ein Spenderausweis?» (bez.Vorgehen bei Registereintrag, siehe Anhang)

Und/oder  
 «Die nächste Frage stellen wir Ihnen, um sicherzugehen, dass wir einen möglichen Wunsch des Verstorbenen berücksichtigen können. Es geht um die Frage, ob er sich für eine Organ-spende entschieden hätte oder nicht. Kennen Sie ...?»

Und/oder (auch bei unbekanntem Willen)  
 «Die Maschinen werden wir erst ausschalten, wenn Sie sich gemeinsam über diese Frage ausgetauscht haben. (Sie gemeinsam zu einer Entscheidung kommen, was der Wunsch des Verstorbenen gewesen wäre.»

- Zusichern, dass die Entscheidung der Familie in jedem Fall respektiert wird.
  - Einen Zeitrahmen festlegen, wann das nächste Gespräch stattfindet.
  - Wenn sinnvoll, hier bereits den Spendekoordinator dazuholen.
  - Anbieten, dass das Behandlungsteam jederzeit für Fragen zur Verfügung steht.
  - Anbieten, dass die Frage auch mit «neutralen» Fachpersonen besprochen werden kann (Care Team etc.)
- Siehe weiter unten: Unterstützung bei der Entscheidungsfindung.

Dazu gehören Äusserungen mit Hinweisen auf die Warteliste oder Ähnliches. Die Aussage «ihr (z.B.) Vater war sicher ein grosszügiger (hilfsbereiter) Mensch» oder ähnliche sind nicht adäquat. Das ist als psychologisch manipulativ zu werten. Wer würde in dieser Situation schon zugeben, wenn das nicht stimmt? ( → Antwort wahrscheinlich soziale Erwünschtheit) Zudem wird damit ein nicht zulässiger Zusammenhang hergestellt: Wenn jemand im Leben grosszügig /hilfsbereit war, will er auch seine Organe spenden?

Verzichten Sie auf Äusserungen wie «Er ist nicht mehr /nie mehr die Person, die er früher war.» Oder «Seine Persönlichkeit ist erloschen.» Oder «Was ihn ausmachte als Mensch, ist nicht mehr da.»

a) (neuro-) psychologisch sind diese Fragen nicht geklärt  
 b) Diese Aussagen lassen die Frage nach spirituellen Aspekten /der Seele ausser Acht.

Empfehlungen, wie Sie Angehörige bei der Entscheidungsfindung unterstützen können, siehe unten.



<p>Die Angehörigen wollen nicht darüber reden</p>	<p><b>Mögliche Formulierungen/ Hypothesen bilden:</b></p> <p>«Sie scheinen im Moment keine Worte zu finden?»  «Mir fällt auf, dass ... oder ist es etwas anderes?»  «Sie scheinen sehr weit in Gedanken weg zu sein. Möchten Sie eventuell sagen, was Sie ...»  «Könnte es sein, dass Sie im Moment keine Worte finden / nicht weiter wissen / etc.?» → Es geht darum, die Angehörigen mit dieser Hypothese einzuladen, sich wieder aktiv in die Kommunikation einzubringen.</p> <p>Oder:</p> <p>«Wenn Sie möchten, dürfen Sie sich auch zurückziehen (nach Hause gehen). Die weiteren Fragen, das weitere Vorgehen, können wir bei einem nächsten Gespräch angehen.»</p>	<p>Keine Behauptungen äussern wie:  «Sie sind im Moment überfordert ...» /  «Sie wollen nicht darüber reden ...»</p> <p>Besser: Formulieren Sie Fragen oder Bemerkungen im Sinne von Hypothesen (siehe mittlere Spalte)</p>
---	---	---

<p>Die Angehörigen gehen nach der Mitteilung des Hirntodes nach Hause und melden sich nicht mehr (trotz Abmachung)</p>	<p>Es könnte sein, dass die Angehörigen sich der Entscheidungssituation entziehen möchten (aus welchen Gründen auch immer).</p> <p>Kontaktieren Sie die Angehörigen. Bitten Sie sie, zu einem Gespräch zu kommen, da Sie den Therapieabbruch und den Abschied vom Patienten besprechen möchten. Wenn die Angehörigen ablehnen, es sei alles gesagt, Abschiednahme sei nicht gewünscht etc., dann ist dies zu respektieren und bedeutet damit eine Ablehnung.</p> <p>Wenn die Angehörigen auf die IPS kommen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Brücke bauen zum vorhergehenden Gespräch</li> <li>- Evtl. Einwände und Ängste vorwegnehmen und entkräften «Falls Sie in Bezug auf offene Fragen Befürchtungen oder Zweifel haben, möchten wir Ihnen versichern, dass wir Ihre Haltung und Ihre Wünsche in jedem Fall respektieren werden.»</li> <li>- Unterstützung anbieten für die Entscheidungsfindung, siehe unten</li> </ul>	<p>Am Telefon direkt nach der Entscheidung fragen: «Wir warten noch auf / benötigen noch Ihre Antwort bezüglich des Willens des Verstorbenen zur Frage der Organspende ...»</p> <p><b>Besser:</b> «Wir möchten Sie wie besprochen zu einem weiteren Gespräch einladen. Falls Sie in Bezug auf offene Fragen Befürchtungen oder Zweifel haben, möchten wir Ihnen versichern, dass wir Ihre Haltung und Ihre Wünsche in jedem Fall respektieren werden.» → Einwand / Ängste vorwegnehmen und entkräften</p>
<p>Abfrage Register- eintrag</p>	<p>Siehe Anhang Registerabfrage</p>	

<p>Angehörige bei der Entscheidung unterstützen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- «Können wir etwas beitragen, um Sie in der Entscheidungsfindung zu unterstützen?»</li> <li>- «Gibt es eine (mehrere) wichtige Person, die einen Beitrag leisten könnte bei der Entscheidungsfindung?»</li> <li>- «Welche Werte hat (Name Patient) vertreten, was war ihm wichtig, was einen Hinweis auf seine Haltung zu dieser Frage aufzeigen würde?»</li> <li>- «Wenn Sie in 5 Jahren auf Ihre Entscheidung zurückblicken, wie würde sich Ihre Entscheidung dann anfühlen?»</li> <li>- Bei verstecktem / offenem Konflikt unter den Angehörigen: «Können wir helfen, die unterschiedlichen Haltungen zu klären?» oder «Wäre es für Sie hilfreich, Ihre Standpunkte mit einer neutralen Person erörtern zu können?» (Care Team, Psychologe etc.)</li> <li>- «Wann / durch was würde sich die Entscheidung für Sie richtig / gut anfühlen?»</li> <li>- «Was würde Ihnen helfen, (mehr) Sicherheit für die Entscheidung zu haben?»</li> <li>- «Haben Sie Befürchtungen in Bezug auf die Entscheidung? (Angst vor Fehler etc.)» «Sie dürfen solche Aspekte mit jemandem aus unserem Betreuungsteam (Care Team etc.) / mit Ihrem Hausarzt / Ihrem Pfarrer etc. besprechen.»</li> </ul>	
---	---	--

<p>Umgang mit Reaktionen/ Emotionen, wenn die Frage gestellt wird (z.B. Vorwürfe, Aufbrausen, Schluchzen etc.)</p> <p>Grundsätze: Validieren Benennen, was ist nachfragen</p>	<p>Validieren / spiegeln Sie: «Verstehe ich Sie richtig? Sie glauben, wir hätten nicht alles getan ...»</p> <p>Paraphrasieren Sie (wirkt validierend, gibt Zeit zum Überlegen): «Sie möchten ganz sicher sein, dass kein Fehler vorliegen kann ...?»</p> <p>Fragen Sie nach: «Meine Aussage / Frage löst bei Ihnen xx (Emotion / Reaktion nennen) aus. Bitte erklären Sie mir, wie Sie meine Worte (Erklärung / Haltung) verstanden haben ...?»</p>	<p>Vorwürfe, aufbrausende Reaktionen, heftige Emotionen einfach ignorieren resp. sich rechtfertigen oder in dieselbe Emotion zu gehen.</p> <p><b>Besser:</b> Validieren (wertschätzen), Raum lassen, wenn sinnvoll entschuldigen, nachfragen</p>
<p>Ablehnungsgründe erfragen?</p>	<p>Das konkrete Erfragen der Ablehnungsgründe wird nicht empfohlen.</p> <p>Wenn Sie dennoch nachfragen möchten: «Wir respektieren Ihre Entscheidung auf jeden Fall. Gleichzeitig möchten wir lernen und verstehen. Wären Sie bereit, uns mitzuteilen, wie Sie die Entscheidung gefunden haben? Wir werden auch nach dieser Frage Ihr Nein respektieren.»</p>	<p>Das Wissen über den Ablehnungsgrund würde wichtige Erkenntnisse für die «Organspende Schweiz» bringen, die Familie ist aber einerseits keine Rechenschaft schuldig. Andererseits könnte die Frage nach dem Ablehnungsgrund als unangemessen bewertet werden.</p>
<p>Bedürfnisse erkennen</p>	<p>Siehe Kapitel 11.2</p>	
<p>Störungen ansprechen</p>	<p>Siehe Kapitel 11.3</p>	

<p>Es stehen widersprüchliche Informationen im Raum / Uneinigkeit</p>	<p>Wichtig: Es geht nicht darum, wer Recht hat, sondern das Akzeptieren und Respektieren von unterschiedlichen Sichtweisen / Standpunkten.</p> <p>«So habe ich das gar noch nicht gesehen. Ihre Sicht (Standpunkt, Haltung) ist also ... Darf ich Ihnen meine Sichtweise ebenfalls erläutern?»</p> <p>«Was Sie sagen, löst bei mir ein ganz anderes Bild (andere Assoziation / Überlegung) aus. Können Sie mir Ihre Argumente zu Ihrem Bild (Ihrer Einschätzung, Schlussfolgerung) nochmals sagen ...?»</p> <p>«Ich versuche Ihren Standpunkt besser zu verstehen. Wie kommen Sie zum Schluss, zur Haltung, dass ...»</p> <p>«Oft gibt es kein Richtig oder Falsch. / Diese Situation schliesst leider ein Sowohl-als-auch aus. Was kann ich tun / was würde helfen / was brauchen Sie, dass wir eine für Sie annehmbare Lösung finden / dass wir Ihrem Anspruch genügen können (oder Ähnliches) ...?»</p>	<p>Die Sichtweise der Angehörigen in Frage stellen, ignorieren oder dagegen anreden.</p> <p><b>Wichtig:</b> Es geht nicht darum, den Angehörigen Recht zu geben oder bei Entscheidungen nachzugeben.</p> <p>Einwände, Widersprüche oder Uneinigkeit nicht zu thematisieren, stellen grobe Störungen in der Kommunikation dar. Deshalb ist ein wertschätzender, respektierender Umgang wichtig. ( → Bedürfnisse beantworten: ernst nehmen, respektieren, wertschätzen etc.)</p>
---	--	--

**Wichtig:** Es gibt viele Möglichkeiten für Formulierungen. Im Vordergrund steht, dass Sie den Angehörigen als Mensch begegnen und das spürbar werden lassen. Seien Sie Fachperson, Mensch und authentisch in einem.

## Anhang 6

### 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 häufig Schuldgefühle, ohne dass schuldhaftes Handeln oder Unterlassen vorliegt (Schuldgefühl) Funktion von Schuldgefühlen: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Schuldgefühle ermöglichen Betroffenen, sich die Welt als kontrollierbar vorzustellen</li> <li>– Ohne die Illusion von Kontrolle müsste man sich eingestehen, dass man sich selbst und andere nicht beschützen kann</li> <li>– Schuldgefühle helfen somit, die Illusion der Kontrolle über das eigene Lebensumfeld aufrecht zu erhalten und extrem bedrohliche Gefühle der Hilflosigkeit abzuwehren</li> </ul>

Emotional betäubt sein/nicht aufnahmefähig sein	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Man fühlt sich z.B. wie emotional betäubt und nimmt die eigenen Gefühle gar nicht wahr</li> <li>- Beeinträchtigung der Wahrnehmung der Umwelt (nimmt nicht wahr, was um sich herum passiert)</li> <li>- Führt oft dazu, nicht aufnahmefähig zu sein (hört nicht wirklich, was gesagt wird)</li> </ul>
Nicht wahrhaben können	<p>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</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diese Verweigerung geht anfänglich einher mit der Unfähigkeit, zu trauern oder zu weinen</li> <li>- Dies wird von Angehörigen oft als belastend erlebt, da sie denken, nicht richtig zu trauern (Schuldgefühle)</li> <li>- 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</li> <li>- Funktion des Nicht-wahrhaben-Können</li> <li>- Die Bindung mit dem Verstorbenen bleibt aufrecht</li> <li>- Die Verabschiedung wird als tröstend erlebt</li> <li>- Schuldgefühle, Wut und Angst können reguliert werden</li> </ul>
Verzweiflung/ überwältigt sein	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meist wechselt der Zustand der Personen von Betäubt-Sein und Nicht-wahrhaben-Können zu Phasen des Überwältigt-Seins und der Verzweiflung</li> <li>- Der Wechsel der beiden Zustände ist positiv</li> <li>- Problematisch ist das «Hängenbleiben» in einem der beiden Zustände</li> </ul>
Vermeidung	<p>Umgang mit Vermeidung</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dabeibleiben</li> <li>- Langsam zum Thema bringen</li> <li>- Geduld haben</li> <li>- Schweigen aushalten</li> <li>- Evtl. vorsichtig konfrontieren</li> </ul>

## Anhang 7

### Übersicht Dos und Don'ts in schwierigen Gesprächen

Sie finden hier eine Übersicht und Zusammenstellung aller Dos und Don'ts, die im Rahmen der Betreuung von Angehörigen und der Gesprächsführung zum Tragen kommen können. Nutzen Sie diese Empfehlungen für Ihre Vorbereitung zu Gesprächen oder durch wiederholtes Durchgehen im Sinne einer regelmässigen Repetition.

#### Für ein schnelleres Auffinden der Themen:

- 1 SPIKES-Strategie
- 2 Breaking Bad News
- 3 Zeiteinteilung
- 4 Setting /Raum für Gespräche
- 5 Vorbereitung
- 6 Vorstellung und Namen
- 7 Gesprächsbezogene Dos und Don'ts
  - Während des Gesprächs
  - Sprachgebrauch
  - Pausen, Unterbrüche und Tempo
  - Schweigen aushalten
- 8 Störungen
- 9 Schuldgefühle
- 10 Mit Belastungsfaktoren umgehen

#### 1. Die SPIKES-Strategie: Allgemeine Dos und Don'ts

SPIKES bietet Ihnen einen Ansatz, um schwierige Gespräche mit Patienten und / oder Angehörigen gezielt planen und durchführen zu können.

---

#### Dos

- Passen Sie die SPIKES-Strategie an die Situation an, z.B. «Überbringen der Todesnachricht», «Organspende», schlechte /schlimme Diagnose
- Üben Sie SPIKES. Gehen Sie es vor dem Gespräch durch
- Nutzen Sie SPIKES als Struktur, die Ihnen im Gespräch Sicherheit geben kann

---

#### Don'ts

- Halten Sie sich starr an SPIKES. Vertrauen Sie nicht Ihrer eigenen Intuition!
-



## 2. Breaking Bad News

---

### Dos

- Sorgen Sie dafür, dass Sie während des Gesprächs möglichst nicht gestört werden (Handy, Pager draussen lassen, sich nur im Notfall stören lassen)
- Vertrauen Sie auf Ihr Gespür, um Störungen erkennen zu können
- Nehmen Sie Störungen ernst und sprechen Sie diese an
- «Interne» Störungen immer und auf jeden Fall ansprechen und auflösen

---

### Don'ts

- Übergehen Sie Störungen in der Kommunikation
  - Unterschätzen Sie Störungen von aussen (Wirkung auf Angehörige)
  - «Interne» Störungen übergehen oder als nicht wichtig abtun
- 

## 3. Zeiteinteilung

Wenn Sie sich Zeit nehmen für einen Gesprächspartner, messen Sie sowohl der Person als auch der Thematik Respekt und Bedeutung bei. Zeit reservieren heisst, allen Gesprächspunkten und Fragen Platz zu geben. Wenn die Angehörigen zu reden anfangen, ist bereits die Hälfte gewonnen.

---

### Dos

- Immer genügend Zeit haben; sich beim Team abmelden auf «unbestimmt» (erinnern Sie sich an das Thema im Kapitel «Störungen»)
- Piepser abstellen; Handy ausschalten!
- Einen maximalen Zeitrahmen planen und kommunizieren
- Grundsätzlich mehrere Gespräche planen und sich entsprechend darauf einstellen
- Den Angehörigen immer genügend Zeit lassen
- Bei der Information selber reden, gleichzeitig auf Reaktionen und Signale der Angehörigen achten und auch darauf reagieren

---

### Don'ts

- Organisieren Sie sich so, dass Sie wenig Zeit für das Gespräch haben, weil Sie das Gespräch (aus Unsicherheit o.ä.) ungern führen
  - Schauen Sie häufig / wiederholt auf die Uhr
-

#### 4. Setting /Raum für Gespräche

---

##### Dos

- 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)
- Immer Wasser, Becher und Papiertaschentücher bereitstellen
- Setzen Sie sich – wenn möglich – seitlich oder über Eck zu den Angehörigen
- Wenn Sie direkt gegenüber sitzen («konfrontativ») achten Sie bewusst auf Ihre Haltung (offen, zugewandt)

---

##### Don'ts

- Nehmen Sie als Hauptgesprächspartner eine «konfrontative» Haltung ein. Achtung: Ein direktes Gegenübersitzen allein ist noch nicht konfrontativ. Die Haltung macht den Unterschied
  - Ungünstige Haltungen: zu stark gebeugt; Fuss- /Beinwippen; zu weit zurücklehnen, zu viel Distanz etc.
  - Führen Sie das Gespräch in ungünstigen Situationen, z.B. am Bett des Patienten, unter der Tür, auf dem Korridor oder im Stehen
- 

---

##### Merke:

Die Frage nach dem Raum kann vom Team missverstanden werden und zu ungünstiger Umsetzung führen. Damit dies nicht geschieht, wird anhand des folgenden Beispiels auf das richtige Mass hingewiesen.

Eine Familie, die der Organspende bei der verstorbenen Tochter zugestimmt hatte, gab in einem Podiumsgespräch einen Einblick, wie die Angehörigen die Betreuung auf der Intensivstation erlebt hat. In Bezug auf die Gespräche erwähnten sie, dass die Fachpersonen ein «ziemliches Aufhebens» um den Besprechungsraum gemacht hätten (besondere Betonung des Raumes, Hinweise auf «Gespräche in DIESEM Raum» etc.). Das sei ihnen aufgefallen und es sei ihnen komisch vorgekommen. Ihnen sei aber in diesem Moment der Raum völlig egal gewesen ...

##### Vorsicht:

Generalisieren Sie eine solche Aussage nicht. Nur weil es dieser Familie nicht wichtig war, bedeutet es nicht, dass das Raumklima bei allen Familien diese Reaktion zur Folge hat (ist uns egal).

Wir können nicht wissen, ob genau diese Familie auf einen Raum mit «Abstellkammer-Charakter» nicht doch (unbewusst) reagiert hätte.

Aus der Psychologie gibt es zahlreiche Forschungsevidenzen zur (unbewussten) Wirkung von Umgebungsfaktoren auf die Psyche des Menschen.

**Fazit:**

Da wir nicht wissen, welche Angehörigen wie stark auf ein Raumklima reagieren, ist die Wahl eines ruhigen, neutralen, aufgeräumten, hellen Raumes zu empfehlen.

Der zur Verfügung stehende Raum soll den Angehörigen gegenüber nicht als etwas Besonderes oder Spezielles dargestellt werden (auch nicht implizit durch das Verhalten oder durch Formulierungen). Das Aufsuchen des Besprechungszimmers soll Neutralität und Normalität vermitteln.

---

**5. Vorbereitung**

Je schwieriger ein Unterfangen, desto wichtiger ist eine gründliche Vorbereitung, die Ihnen vermeidbare Überraschungen erspart. Worauf sollten Sie besonderen Wert legen?

---

**Dos**

- Nehmen Sie sich Zeit für die Vorbereitung. Sie haben für jedes schwierige Gespräch mit schlechter Nachricht nur eine Chance!
  - Alle Unterlagen und Hilfsmittel bereit legen
  - Raum vorbereiten
  - Zeit reservieren
- 

**Don'ts**

- Unterschätzen Sie die Wichtigkeit und Wirkung der Vorbereitung. Kleine Unstimmigkeiten durch schlechte Vorbereitung können bei den Angehörigen zu ungunstigen Gefühlen führen (unbewusst), die die Entscheidung über das weitere Vorgehen bei einer schlechten Diagnose, einer schlechten Prognose oder im Zusammenhang mit einer Organspende negativ beeinflussen können.
- 

**6. Vorstellung**

In akuten Belastungssituationen ist das Nennen des eigenen Namens eine kleine, aber wichtige Geste der «Normalisierung». Das Nennen des Namens und der eigenen Funktion vermittelt Kompetenz, Zuständigkeit und Vertrauen. Ein Name bedeutet Identität. Die Angehörigen wollen wissen, wen sie vor sich haben. Die Fachperson denkt vielleicht nicht daran, dass die Angehörigen den Namen nicht mehr wissen (weil sie ihn vergessen haben oder in der akuten Stresssituation nicht abrufen können). Das ist für Angehörige unangenehm und schafft Distanz.

---

**Dos**

- Sich mit Vor- und Nachnamen vorstellen; bei einem Erstgespräch Funktion nennen
  - Die Begleitperson auch mit Vor- und Nachnamen vorstellen («Frau Petra Muster kennen Sie ja bereits von der Station.»)
  - Kurz Zuständigkeiten nennen: wer führt das Gespräch, wer ist für was zuständig danach
  - Alle Anwesenden in die Begrüssung integrieren (auch anwesende Kinder!)
- 

**Don'ts**

- Beginnen Sie das Gespräch ohne persönliche Vorstellung
  - Vergessen Sie, Anwesende persönlich zu begrüssen
- 

**7. Gesprächsbezogene Dos und Don'ts**

---

**Dos**

- Das Gespräch wenn immer möglich zu zweit führen (z.B. Arzt und Pflege)
  - Augenkontakt suchen und halten
  - Offene Körperhaltung einnehmen (den Angehörigen zugewandt, Hände sichtbar)
  - Empathie: Gefühle zulassen, benennen. Mitfühlen, nicht mitleiden. Emotional heraushalten
  - Sätze zu Ende führen
  - Auf Wortwahl und Formulierungen achten: klar, deutlich, transparent
  - Offene Fragen stellen («W's»: Wie, was, wann etc.?)
  - Auf Tonalität der Stimme achten: überzeugend, vertrauensvoll, kompetent, verständnisvoll
  - Auf Signale des Gegenübers achten
  - Mit eigenen Unsicherheiten umgehen (Selbstcoaching, Helikopter-Perspektive)
  - Mit Hemmschwellen umgehen; sich selber motivieren und Initiative ergreifen
  - Eingeschränkte, selektive Aufnahmefähigkeit berücksichtigen (Verzögerung, Blockade, Schock)
- 

**Don'ts**

- Sprechen Sie mit einer «Grabesstimme»
  - Verkrampfen Sie sich, z.B. weil Sie es gut machen wollen
  - Bleiben Sie «professionell» um jeden Preis
- 

**Während des Gesprächs: Dos und Don'ts**

Halten Sie sich an diese Dos und Don'ts, damit das Gespräch Klarheit, Vertrauen und Glaubwürdigkeit vermittelt (Bedürfnisse der Angehörigen / Patienten beantworten!).

---

**Dos**

- Angehörige auf gleiche Ebene holen. «Demutshaltung» auffangen. Unterwürfigkeit beseitigen
- Direkt das Thema angehen
- Klar über Diagnose / Hirntod informieren
- Sicherstellen, dass die Information verstanden wurde
- Ganz klar sagen, dass der Patient stirbt / tot ist, der Krebs wieder da ist
- Je nach Zustand und Auffassungsfähigkeit der Angehörigen Fragen stellen
- Langsam sprechen und wichtigste Fakten bewusst wiederholen, da die Aufnahme-fähigkeit Angehöriger in dieser Situation oft sehr eingeschränkt ist und sie das Gesagte oft nicht beim ersten Mal erfassen können
- Abklären, ob noch Fragen sind oder ob noch Informationen gewünscht sind
- Visitenkarte übergeben (evtl. mit direkter und persönlicher Telefonnummer). Einladung, jederzeit anrufen zu dürfen
- Zeit zum Abschiednehmen geben. Angehörige zum Toten lassen. Intimität unter Angehörigen zulassen
- Nachbetreuung erläutern
- Infozettel für Angehörige (Adressen und Telefonnummern, z.B. Bestatter, Amt etc.)
- Debriefing, Defusing unter Fachkräften

---

**Don'ts**

- Hinter dem Berg halten
  - Um den Brei herum reden
  - Salamtaktik
  - Verwässernde, ausufernde Floskeln bringen
  - Hoffnungsworte aussprechen!
  - Unrealistische Versprechungen machen
  - Angehörige damit überfordern, indem Sie zu schnell sprechen oder Wichtiges nicht wiederholen
  - Beenden des Gesprächs ohne Verabschiedung und ohne zu erklären, wer was als Nächstes tun wird
-

### Sprachgebrauch: Dos und Don'ts

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.

---

#### Dos

- In der Sprache des Empfängers (Wortwahl, Formulierung anpassen, Bildungsniveau)
- Absolute Ehrlichkeit
- Authentisch, echt bleiben
- Achtung vor Fehlinterpretationen
- Eindeutige Worte gebrauchen! z.B. «unheilbar», «wird sterben», «Tod», «gestorben», «das Hirn ist abgestorben», «Nur noch durch Maschinen Organfunktion aufrecht erhalten»
- Den Verstorbenen beim Namen nennen! z.B. Peter, Ihre Schwester, oder Frau Widmer

---

#### Don'ts

- Aus vermeintlicher Rücksicht «lügen»
  - Unrealistische Versprechen machen oder falsche Hoffnungen schüren (wenn z.B. Angehörige unbedingt eine Therapie oder eine Organspende wollen, diese aber aus medizinischen Gründen nicht indiziert ist)
  - Fachausdrücke verwenden (Volumen, infaust, ECMO etc.)
  - Generalisierungen, Verallgemeinerungen
  - Unnötige Füllwörter / 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» – ein Angehöriger hört nur «Leben», «Schmerzmittel», usw.)
  - Sensible / heikle Ausdrücke oder Aussagen wie «Ihr Angehöriger lebt im Empfänger weiter», «Es ist eine Bürgerpflicht» o.ä.
-

### **Pausen, Unterbrüche und Tempo: Dos and Don'ts**

Damit eine Nachricht verstanden wird, die Angehörigen nicht unnötig überfordert werden und um dem veränderten Zeitempfinden der Angehörigen gerecht zu werden, achten Sie auch auf die para-verbale Aspekte: Setzen Sie Pausen, Unterbrüche und Sprechgeschwindigkeit (Tempo) bewusst ein.

---

#### **Dos**

- Nach dem Aussprechen einer schlechten Nachricht bewusst eine Pause machen. Raum lassen für Fragen
- Nach der Pause nachfragen, ob die Information genügend verständlich erläutert wurde
- Auf Gefühle achten: Wenn Angehörige innerlich sichtlich überwältigt sind, innehalten und auf Zeichen warten, dass sie wieder aufnahmefähig sind
- Regulieren des Tempos. Langsam sprechen. Ruhig sprechen
- Auf Unterbrüche durch die Angehörigen immer eingehen. Störungen haben Vorrang!
- Pausen aushalten
- Je nach Gefühl: Angebote machen, z.B. «Wollen Sie einen Moment alleine sein?», «Wollen Sie etwas trinken?», «Sollen wir jemanden anrufen?»
- Weitere Fragen oder Informationen vielleicht erst in einem zweiten Gespräch klären

---

#### **Don'ts**

- Wechseln Sie von der schlechten Nachricht direkt zu Fragen oder weiterführenden Aspekten der Situation
  - Ignorieren Sie die Gefühle und «geistige» Abwesenheit der Angehörigen und reden Sie einfach weiter
  - Informieren Sie im gewohnten Sprechtempo (rasch, flüssig, eloquent)
  - Versuchen Sie, alles in einem Gespräch unterzubringen
  - Ignorieren Sie die Bitte der Angehörigen nach einer Pause und schlagen Sie sie auch aus
- 

### **Schweigen aushalten**

Schweigen löst bei Menschen unserer Kultur oft ein Gefühl des Unbehagens aus. Viele versuchen deshalb, einen Moment des Schweigens möglichst rasch durch eine Bemerkung zu unterbrechen. In einer schwierigen Situation, wie der Überbringung einer bedrohlichen Diagnose oder einer Todesnachricht, erhält Schweigen nochmals einen anderen Stellenwert. Es gilt nämlich, Emotionen wie Trauer, Ohnmacht und Hoffnungslosigkeit des Gegenübers mit ihm auszuhalten.

#### **Wichtig:**

Das Schweigen ist für den Angehörigen, der die schwierige Nachricht empfängt, in der Regel nicht belastend. Er merkt oft gar nicht, wie lange eine Schweigephase ist, da er intrapsychisch mit sich und der Situation beschäftigt ist.

---

Er braucht Zeit, um zum Beispiel:

- zu verstehen und zu verarbeiten, was passiert ist
  - die Emotionen aushalten zu können
  - die Ungewissheit der Zukunft ertragen zu können
-

---

**Dos**

- Widerstehen Sie dem Impuls, das Schweigen sofort unterbrechen zu wollen
- Nutzen Sie den Moment des Schweigens für sich: Achten Sie auf die eigenen Emotionen, beobachten Sie die Angehörigen, überlegen Sie sich einen Anknüpfungspunkt
- Anknüpfungspunkt: Schweigen unterbrechen (nach 2 – 4 Minuten):
  - Fragen, woran er gerade konkret denkt
  - Fragen, ob er wieder bereit ist, das Gespräch weiterzuführen
  - Das Schweigen als solches ansprechen

---

**Don'ts**

- Füllen Sie gleich jedes Schweigen mit Bemerkungen oder Konversation
  - «Wühlen» Sie in den Unterlagen
  - Muskuläre «Ungeduldszeichen» (Fusswippen, mit Kugelschreiber auf Block tippen etc.)
  - «Unbeteiligt» im Raum umherschauen, (un-)auffällig auf die Uhr schauen
- 

**8. Störungen**

Eine gute Kommunikationskompetenz beinhaltet, Störungen von aussen sorgfältig zu vermeiden und für Störungen in der Kommunikation selbst eine Sensibilität zu entwickeln. Damit wäre bereits viel getan. Noch wichtiger aber ist, mit Störungen – vor allem den internen – so umzugehen, dass die Beziehung zum Gesprächspartner und das Vertrauen aufrechterhalten werden.

---

**Dos**

- Sorgen Sie dafür, dass Sie während des Gesprächs möglichst nicht gestört werden (Handy, Pager draussen lassen, sich nur im Notfall stören lassen)
- Vertrauen Sie auf Ihr Gespür, um interne Störungen erkennen zu können
- Nehmen Sie interne Störungen ernst und sprechen Sie diese an
- «Interne» Störungen immer und auf jeden Fall ansprechen und auflösen

---

**Don'ts**

- Übergehen Sie Störungen in der Kommunikation
  - Unterschätzen Sie Störungen von aussen (Wirkung auf Angehörige)
  - «Interne» Störungen übergehen oder als nicht wichtig abtun
-



## 9. Schuldgefühle: Was tun?

---

### Dos

- Eine wertschätzende Haltung einnehmen
- Sagen, dass man verstehen kann, dass diese Gefühle entstehen
- Aushalten und zuhören
- Anbieten, dass der Angehörige mit jemandem sprechen kann (Care Team, Seelsorge, Sozialdienst etc.)
- Wenn Sie als Gesprächspartner das Gefühl haben, dass das Thema Schuldgefühl «tiefer» liegt, empfehlen Sie dem Angehörigen, sich in diesem Zusammenhang professionelle Hilfe zu suchen
- Bei rechtlichen Schuldfragen zuhören. Verständnis zeigen. Darauf verweisen, dass das später (durch die entsprechenden Instanzen) geklärt wird. Gespräch anbieten

---

### Don'ts

- Bagatelisieren («Nicht so schlimm», «Geht schon vorbei.»)
  - Versuchen, die Schuldgefühle wegzumachen oder unterdrücken zu wollen  
Das kann die Person in Hilflosigkeit stürzen und es schlimmer machen!
  - Bei rechtlichen Schuldfragen Aussagen machen und Meinungen äussern
- 

### Es gilt:

Sie können die Schuldgefühle der Angehörigen nicht «wegheilen» oder «wegbegründen». Aber auch hier können Ihre emotionale Beteiligung und Ihre Empathie die Angehörigen bei ihrem Trauerprozess unterstützen.

## 10. Mit Belastungsfaktoren umgehen

Die Arbeit in einem Krankenhaus ist anspruchsvoll. Nebst Lärm-, Licht- und Aufgabenbelastungen kommen Hektik, Stress und eine enorme Verantwortung hinzu. Dies trifft vor allem auf einer Intensivstation und im Kontakt mit Angehörigen zu.

Wenn zusätzlich traurige Nachrichten überbracht werden müssen, übersteigt die Anspannung teilweise die Reserven der medizinischen Fachkräfte. Hier einige Tipps dazu:

---

### Dos

- Belastungen richtig einschätzen und persönliche Strategien zum Umgang damit entwickeln
  - Unterscheiden zwischen Belastungen durch Rahmenbedingungen und persönlichen psychologischen Belastungen
  - Mitfühlen, aber nicht mitleiden. Es ist nicht Ihr Schicksal
  - Tabu an sich heranlassen, anschauen, akzeptieren
  - Bei Gefühlsausbrüchen der Betroffenen → abgrenzen
  - Sich Fehler eingestehen und daraus lernen. Fehler machen ist menschlich
  - Es gibt kein perfektes Gespräch mit Betroffenen. Fehler eingestehen wirkt menschlich
-

---

**Don'ts**

- Überdecken Sie Ihre eigenen Ängste mit Floskeln, unpassendem Redeschwall oder gefühlloser Sachlichkeit («Reden wie ab Teleprompter»).
  - Überschreiten Sie Ihre eigene Belastungsgrenze. Nehmen Sie diese nicht ernst.
-

## Anhang 8

### Beispiel Fragebogen Qualitätssicherung

(1 Jahr nach Spende, Erhebung bei Angehörigen)

**INSELGRUPPE**

Direktion Medizin  
Transplantationszentrum

### Follow up Angehörige nach MOE

Swisstransplant- Nummer: \_\_\_\_\_

Name des Verstorbenen: \_\_\_\_\_

Datum MOE: \_\_\_\_\_

Involvierte Koordinatorin: \_\_\_\_\_

Name des Angehörigen: \_\_\_\_\_

Verwandschaftsverhältnis: \_\_\_\_\_

Datum der Rückfrage/durch: \_\_\_\_\_

Betreuung KIM: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Erklärung Hirntod: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Genügend Zeit: \_\_\_\_\_

Abschied: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Verbesserungsvorschläge: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Kommentar allgemein: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Swisstransplant**

Effingerstrasse 1

3008 Bern

T: +41 58 123 80 00

[info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)

[www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)

**CNDO**

Nationaler Ausschuss für Organspende  
Comité National du don d'organes

