

Organspende

Nicht ohne die Angehörigen

Wolfgang und Ute George

Für die Angehörigen von hirntoten Patienten eine schwere Aufgabe: Liegt keine schriftliche Zustimmung zur Organspende vor, müssen sie eine Entscheidung treffen – im Sinne des mutmaßlichen Willens des Patienten. Ein Schritt, bei dem sie Unterstützung benötigen.



Die Organtransplantation von einem hirntoten Spender zu einem bedürftigen Empfänger und die mit der Organentnahme verbundenen Aktivitäten werden in Deutschland auf Grundlage des „Gesetzes über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen“ reguliert – kurz „Transplantationsgesetz (TPG)“ genannt.

In diesem Gesetz, das 1997 in Kraft trat, wird der Hirntod als „nicht manipulierbare, nicht mehr rückgängig zu machende definitive Grenze des Lebens des Menschen als Organismus“ gesetzlich festgeschrieben. Die Hirntoddiagnose ist durch „zwei dafür qualifizierte Ärzte zu treffen, die den Organspender unabhängig voneinander untersucht haben“.

Eine Organentnahme ist nur zulässig, wenn der Betroffene zu Lebzeiten eingewilligt hatte. Liegt keine schriftliche Zustimmung oder Ablehnung des Verstorbenen vor, so soll der Arzt den nächsten Angehörigen nach dessen mutmaßlichen Willen befragen. Hat der Verstorbene zu Lebzeiten eine andere Person bevollmächtigt, Entscheidungen für ihn zu treffen, so tritt diese an die Stelle des nächsten Angehörigen (erweiterte Zustimmungslösung).

In jedem Fall, auch wenn ein Organspendeausweis vorliegt, müssen die Angehörigen über eine geplante

Organentnahme informiert und für eine Transplantation gewonnen werden.

Situation der Angehörigen und Helfer

Neben der medizinischen und logistischen Anforderung ist es die Intensität des sozialen Geschehens, die jede Organtransplantation zu einer anspruchsvollen Herausforderung für Ärzte und Pflegende werden lässt.

So muss etwa aus medizinischen Gründen und auch aus der Perspektive eines vital bedrohten Empfängers nach dem eingetretenen Hirntod möglichst zügig gehandelt werden. Dieses Vorgehen ist dem Bedürfnis der Angehörigen völlig entgegengesetzt, die sich – teilweise noch um Fassung ringend – nach Ruhe und Reduzierung der emotionalen Belastung sehnen. Sie trifft die Feststellung des Hirntodes meist in voller Stärke – selbst wenn der infauste Verlauf vor dem Eintritt des Hirntodes absehbar war und die Bedrohlichkeit der Situation angemessen an die Angehörigen herangetragen wurde.

Auch das behandelnde Team kann sich in einer schwierigen Situation befinden. So handelt es sich bei Hirntodpatienten um akute, dramatische Krank-

heits- oder Unfallverläufe, bei denen trotz intensiver Bemühungen eine sehr rasche Verschlechterung nicht verhindert werden konnte. Häufig sind vor allem jüngere Patienten betroffen. So können sich durchaus Gefühle der Niederlage bis hin zur Schuld bei den Helfern einfinden.

Persönliche Auseinandersetzung dringend gefordert

Die Angehörigen befinden sich in der in der extrem schwierigen Situation, eine Entscheidung im Sinne des mutmaßlichen Willens des hirntoten Patienten zu treffen.

Um sie hierbei positiv unterstützen zu können, ist die persönliche Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Tod und Trauer eine zwingende Voraussetzung. Erst so wird es möglich, die emotionale Situation der Betroffenen annäherungsweise nachzuempfinden, eigene Einstellungen zu erkennen und das damit verbundene Verhalten kritisch zu überprüfen.

So besteht bis heute in unserer Gesellschaft – und dies betrifft teilweise auch die professionellen Helfer – ein Informations- und Wissensdefizit zu diesem Themenkomplex, einhergehend mit einer nur unzureichenden persönlichen Auseinandersetzung.

Es ist deshalb für die Helfer notwendig, sich frühzeitig mit dem Anliegen und den Methoden der Organtransplantation auseinanderzusetzen – möglichst bereits während der Ausbildung bzw. den verschiedenen Fort- und Weiterbildungen. Hierbei ist es wichtig, die bestehenden Rahmenbedingungen, die Perspektive der Betroffenen, die ethischen Herausforderungen und den gesellschaftlich formulierten Willen kennen zu lernen.

Dazu gehört auch, sich mit den Emotionen der Angehörigen und der eigenen Person auseinanderzusetzen – ganz praxisnah in Übungen und Rollenspielen. Diese Erfahrungen ermöglichen es, eine reflektierte und eigen motivierte Position einnehmen und so die Angehörigen hilfreich unterstützen zu können.

Chronologischer Verlauf der Organtransplantation

■ **Situation der Hirntoddiagnostik**

Die Durchführung der so genannten Hirntoddiagnostik stellt sich in der Praxis als ein Prozess dar, der sich in aller Regel über einen Zeitraum von mindestens ein bis drei Tagen erstreckt. Der Ablauf erfolgt entsprechend den Richtlinien der Bundesärztekammer. Besteht eine primäre oder sekundäre Hirnschädigung und liegen die klinischen Symptome Koma,

Areflexie und Apnoe vor, so wird der Hirntod im Rahmen einer definierten Beobachtungszeit oder durch ergänzende apparative Untersuchungen unter Hinzuziehung von zwei neurologischen Fachärzten festgestellt. Die Hirntodfeststellung ist also mit Untersuchungen, verschiedenen Personen und Aktivitäten um den Patienten verbunden.

Angehörige trifft die Feststellung des Hirntodes in voller Stärke – selbst wenn der infauste Verlauf absehbar war.

Mögliche Probleme

1. Die Angehörigen nehmen diese Aktivitäten wahr und werden entweder gar nicht, unzureichend oder konfrontativ mit der vermuteten Prognose und den möglichen Konsequenzen, die sich aus der Hirntodfeststellung ergeben, konfrontiert.
2. Die Angehörigen verdrängen oder verleugnen die Wahrnehmung dieser Situation, obwohl sie in das Geschehen einbezogen werden.

Problematische Bedingungen und Helferverhalten

Unangemessene Abschirmung und/oder Information über die eingesetzten Vorgehensschritte. Die Verdrängung oder Verleugnung wird forciert bzw. für das Erreichen der eigenen Ziele eingesetzt. Mit den Angehörigen wird konfrontativ umgegangen und sie werden mit der Situation „alleine gelassen“.

Wünschenswerte Situationssteuerung und Helferverhalten

Die Bedrohlichkeit der Situation und die Sorge um das Leben des Patienten sollten die Betreuungssituation von Beginn an kennzeichnen und angemessen kommuniziert werden. Praktisch bedeutet dies, dass es vor allem das Informations- und Auseinandersetzungsbedürfnis des Angehörigen ist, das Tempo, Art und Tiefe der Gespräche bestimmt. Hier zeigt die sichere wissenschaftliche Erfahrung, dass die überwiegende Mehrzahl der Angehörigen „an der Wahrheit“ der Situation orientiert ist. Dies heißt nicht – diese Fehleinschätzung ist zu beobachten –, dass dadurch die Hoffnung zerstört würde. Hoffnung, von der häufig genug ja auch das betreuende Team und die einzelnen Helfer in ihrer Arbeit mitgetragen sind. Ein solches Vorgehen bedeutet, mit den Angehörigen eine „gemeinsame Wahrheit“ zu entwickeln. Eine Wahrheit, in der Platz für Hoffnung und zugleich das Recht auf angemessene Information enthalten ist. Ziel, Zweck und Vorgehen der Hirntoddiagnostik müssen dem Angehörigen somit selbstverständlich

berichtet werden. Die Pflegenden sind in dieser Zeit aufgefordert, durch ihre Gespräche und Kontakte die Angehörigen zu entlasten, wo möglich und leistbar zu trösten und als Resultat – nicht als primäres Ziel – deren Vertrauen zu stärken.

■ Überbringen der Todesnachricht und das Anliegen der Organentnahme

Ist der Hirntod festgestellt, wird diese Mitteilung zeitnah an die Angehörigen herangetragen. Auch wenn diese von den Helfern umfassend auf diese Situation vorbereitet wurden, ist zu beobachten, dass das Entsetzen, das mit der Nachrichtübermittlung einhergeht, bei zahlreichen Angehörigen mit tiefster emotionaler Erregung einhergeht. Diese können sich etwa als Schock, Panik oder völlige Erstarrung darstellen.

Die Todesnachricht ist für die Angehörigen schwer begreifbar, da der hirntote Mensch nicht die üblichen, äußerlich sichtbaren Zeichen des Todes zeigt: Die Haut ist rosig, gut durchblutet und warm. Kreislauf und andere Organfunktionen sind normal, Atembewegungen (Respirator) sind sichtbar.

Mögliche Probleme

Insbesondere bei Angehörigen, die das mögliche Sterben des Familienmitgliedes bis zu diesem Zeitpunkt vollständig verleugnet oder verdrängt haben, fällt die Annahme der Todesnachricht sehr schwer.

DSO bietet Unterstützung

Als „Koordinierungsstelle“ bietet die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) die Gewähr dafür, dass die Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen einschließlich der Vorbereitung der Entnahme, Vermittlung und Übertragung als gemeinschaftliche Aufgabe der Transplantationszentren und der anderen Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit nach den Vorschriften des Transplantationsgesetzes (TPG) durchgeführt werden.

Die Aufgabe der Organübertragung wird auf Transplantationszentren beschränkt. Für die Vermittlung der Organe ist eine überregionale Vermittlungsstelle (Eurotransplant, Leiden/Niederlande) zuständig. Abzugrenzen von der Organspende bei Hirntod ist die Lebendspende, d. h. wenn etwa als Spender ein Verwandter eintritt, der beispielsweise auf eine Niere verzichtet.

Bis heute besitzen nur sehr wenige Verstorbene einen Organspendeausweis – die Quote liegt bei unter fünf Prozent der Bevölkerung. Da verwundert es nicht, dass die Anzahl der zur Verfügung stehenden und transplantierten Organe weit unter dem ermittelten Bedarf liegt.

Auch im europäischen Vergleich besteht in Deutschland ein Ungleichgewicht zwischen der Anzahl der für schwerstkranken Patienten benötigten Organe und der Anzahl spendebereiter Bürger. Dementsprechend ist Deutschland ein Organimportland, da die mit der Typisierung verbundene Verteilung der Organe europaweit erfolgt. Die aktuellen Zahlen weisen auf eine stagnierende Spendebereitschaft hin.

Die emotionale Qualität der Situation lässt zunächst keine weiteren Entscheidungen zu.

Problematische Bedingungen und Helferverhalten

- Unzulängliche, falsch vermittelte Informationen,
- Unzureichendes Kommunikationsverhalten, etwa durch die Wahl des falschen Zeitpunktes, so dass tatsächlicher oder imaginärer Zeitdruck ausgelöst wird,
- Durch fehlerhafte Koordination der Zuständigkeiten und Abläufe kann es zu einer ablehnenden Haltung der Angehörigen gegenüber dem vorgetragenen Ansinnen einer Organentnahme kommen.

Wünschenswerte Situationssteuerung und Helferverhalten

Ziel ist es, ein abgestimmtes Vorgehen sowohl für das Überbringen der Todesnachricht als auch für das weitere Vorgehen zwischen Arzt, Bezugspflegekraft, Koordinator der DSO und gegebenenfalls anderen Experten (z. B. Psychologen) zu etablieren. Während die Nachricht des Todes unter Umständen direkt am Bett des Patienten zu berichten ist (bzw. telefonisch mitgeteilt werden muss), ist es für den weiteren Verlauf von großer Wichtigkeit, ein zeitnahes ruhiges Gespräch zu ermöglichen.

Dies sollte in einem dafür geeigneten Raum und Umfeld geschehen, nachdem den Angehörigen ausreichend Zeit gegeben wurde, die ganze Tragweite der Situation zu begreifen. Die Bezugspflegekraft, die häufig die Gefühle, Überlegungen und das damit verbundene Verhalten der Angehörigen am besten kennt, sollte an der Vorbereitung und Durchführung des Gesprächs unbedingt teilnehmen. Für dieses Gespräch müssen die Teilnehmer Zeit mitbringen und die Fähigkeit, die Angehörigen in ihrer Trauer – die immer mit emotionalen Instabilitäten einhergeht – stützen zu können.

Lebenserfahrung und reflektierte Berufserfahrung sind in dieser Situation ebenso hilfreich wie die Kenntnisse einer einfühlsamen Gesprächsführung. Selbstverständlich erfolgt solch ein Gespräch entlang eines Beratungsleitfadens.

Es ist insbesondere der Arzt, der in dieser Situation das Anliegen und Vorgehen einer Organtransplantation vorstellt. Ihm soll es gelingen, die Einstellung des Verstorbenen zu einer möglichen Transplantation zu ergründen, um aus dieser die Legitimität der möglichen Organentnahme zu gewinnen. Es gilt, dem vermuteten Selbstbestimmungsrecht des Verstorbenen gerecht zu werden.

In diesen Gesprächen wird auch – wie auch in anderen Situationen, in denen Menschen verstorben sind – die Frage nach der Sinnhaftigkeit des Geschehenen reflektiert werden. Ganz sicher liegt in diesem Bedürfnis der stärkste, auch rational nachvollziehbare Überzeugungskeim für die Einwilligung zur

Organentnahme. Kann dem Tod durch eine ermöglichte Organspende und der daraus resultierenden Hilfe für einen Dritten ein wenig Sinn abgewonnen werden? In jedem Fall muss den Angehörigen ausreichend Zeit für diese schwerwiegende Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme gegeben werden und jeglicher Zeitdruck muss vermieden werden.

■ **Entwicklung der Angehörigenzustimmung**

Das zentrale rationale Argument in diesem Entscheidungsraum ist, dass durch die geleistete Organspende eine lebensrettende bzw. zumindest Lebensqualität erhaltende Transplantation für einen chronisch schwerkranken Mitmenschen ermöglicht wird. Ziel des Helferhaltens muss es demnach sein, die Souveränität des Entschlusses der Angehörigen zu befördern und dafür Sorge zu tragen, dass deren Entscheidung möglichst umfassend geprüft und begründet ist, vielleicht das Ende eines Abwägungsprozesses darstellt.

Da die Situation für die Angehörigen einen einmaligen Charakter besitzt, ist es wichtig, dass sie geführt und begleitet werden. Eine auf diese Art herbeigeführte Entscheidung ist in ihren Konsequenzen immer zu respektieren und darf, falls sich die Angehörigen gegen eine Organentnahme entscheiden, von den Helfern nicht als das Abweisen eines Wunsches fehlinterpretiert werden.

■ **Abschiednahme und weiterführende Angebote**

Die Organentnahme erfolgt in aller Regel noch am Tag der Hirntoderklärung durch ein Explantationsteam, das durch den Koordinator der DSO organisiert wurde. Nach der Organentnahme im OP des Krankenhauses wird der Verstorbene – der unter Beachtung strenger kosmetischer/chirurgischer und ethischer Regeln behandelt wurde – aufgebahrt bzw. in den für Verstorbene vorgesehenen Kühlraum gebracht.

Mögliche Probleme

1. Der weitere Ablauf stellt sich für die Angehörigen als „so nicht vereinbart“ oder nicht reproduzierbar dar.
2. Die Angehörigen entwickeln ein schlechtes Gewissen oder ungutes Gefühl gegenüber der von ihnen getroffenen Entscheidung.
3. Die Angehörigen erleben die Situation als würdelos und nicht ihren Vorstellungen entsprechend.
4. Die Angehörigen nehmen die in Aussicht gestellten und für diese vorbereiteten Möglichkeiten nicht in Anspruch.

Problematische Bedingungen und Helferverhalten

1. Das Bezugs- oder Delegationssystem wird nicht eindeutig durchgehalten.

2. Unverbindlichkeit oder Rückzug der Helfer (anspruchsvolle Angehörige, eigene Ressourcen, eigene Gefühle wie Kränkung usw.).

Wünschenswerte Situationssteuerung und Helferverhalten

Die Begleitung der Angehörigen durch die Bezugspersonen findet weiterhin statt. Gesprächsangebote sollten aktiv an diese herangetragen werden. Gegenstand sollte durchaus auch die zurückliegende Organtransplantation, deren Verlauf, Auswirkungen und „Sinnhaftigkeit“ sein.

Dem Angehörigen muss Anerkennung vermittelt werden, damit er sich bestätigt fühlt, „das Richtige getan zu haben“. Auch hier zeigt die Erfahrung, dass es weniger die Art der Berufsausbildung ist, als die berufliche und menschliche Integrität, die für die Angehörigen wichtig ist.

Wünschenswert ist ein Raum, in dem es möglich ist, in Würde von dem Toten Abschied zu nehmen. Dies gilt auch für die begleitenden Helfer. Es ist möglich, diese Situation zum Beispiel durch eine Aussegnung des Toten durch den Seelsorger besonders zu kennzeichnen. Dies gilt nicht nur für die Angehörigen.

Den Angehörigen ein sinnvolles Symbol zum Andenken an diese schwierige Situation mit nach Hause zu geben, ist sinnvoll und zu unterstützen. Die DSO vollzieht dies beispielsweise durch eine entsprechende Trostkarte, in der die Mutter eines Organspenders ihre Gefühle ausdrückt. Solche Gegenstände besitzen für die Bewältigung der noch vor den Angehörigen liegenden Trauerarbeit eine nicht zu unterschätzende Wirkung.

Es wird deutlich, dass die in das Transplantationsgeschehen involvierten Helfer zahlreiche Unterstützungsformen benötigen – allein um die zeitlichen Voraussetzungen zu schaffen – bzw. dass sie im Sinne einer guten Arbeitsqualität mit entsprechenden Partnern zusammenarbeiten müssen. So ist es hilfreich, nicht nur über ein Verzeichnis möglicher Gruppen, Therapeuten, Sozialarbeiter aus der Selbsthilfe oder aus der professionellen Ebene zu verfügen, sondern darüber hinaus ein Empfehlungswissen aufzubauen.

Denn für die Angehörigen beginnt mit der Abschiednahme die Zeit der Trauer. In dieser Zeit werden die Angehörigen immer wieder auch die Richtigkeit ihrer Entscheidung überprüfen.

Literatur über die Redaktion.

Anschrift für die Verfasser:

Dr. Wolfgang George, med. Psychologe
Medizinische Seminare George (www.mesege.de)
Jahnstraße 14, 35394 Gießen
E-Mail: info@mesege.de