

Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Modul – 2

Version 1.0 – Dezember 2020

Autorenteam:

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

Expertenteam:

Hubert Kössler, Seelsorge Inselspital

Operatives Kernteam Organspende Schweiz (Netzwerkkoordinatoren)

Inhaltsverzeichnis

Einleitung zum Pathway Angehörigenbetreuung	5
1.0 Die Angehörigenbetreuung im Organspendeprozess	7
1.1 Phasen in der Angehörigenbetreuung im Kontext einer Organspende	7
1.2 Übersicht der Phasen in der Angehörigenbetreuung bei einem potenziellen Organspender	8
2.0 Betreuung von Angehörigen auf dem Notfall mit Blick auf potenzielle Organspende	11
2.1 Ambulanz / Sanität	11
2.2 Notfallstation und Schockraum	12
3.0 Auf der Intensivstation – Behandlungsphase kurativ	16
4.0 Auf der Intensivstation – Phase infauste Prognose / Therapieabbruch	17
5.0 Auf der Intensivstation – Phase Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod	19
6.0 Auf der Intensivstation – Phase Gespräch bezüglich des mutmasslichen Willens	22
6.1 Entscheidung für eine Organspende	24
6.2 Entscheidung gegen eine Organspende	26
6.3 Abschlussphase	27
7.0 Nachbetreuung der Angehörigen	28
7.1 Nachbetreuung bei Zustimmung zur Organspende	28
7.2 Dankesbriefe – Prozess	30
8.0 Kommunikation mit Angehörigen	30
8.1 Ausnahmezustand – Angehörige angesichts einer lebensbedrohlichen Situation	30
8.2 Die Gesprächsführung anhand des SPIKES-Modells	32
Anhänge	
Anhang 1 Abfrage Nationales Register / Thematisieren im Angehörigengespräch	37
Anhang 2 Umgang mit Kindern als Angehörige	40
Anhang 3 Allgemeine Checkliste Gesprächsablauf	42
Anhang 4 Kommunikationsprinzipien: Meta-Ebene	44
Anhang 5 Kommunikationsprinzipien: Bedürfnisse	46
Anhang 6 Kommunikationsprinzipien: Umgang mit Störungen	48

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
-----	---------------------

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 Modul 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 «Organ-spende» auch die Gewebespende miteingeschlossen, wo es Sinn macht.

Einleitung zum Pathway Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Swiss Donation Pathway und weitere Komponenten (Einbettung)

Der Swiss Donation Pathway stellt das Grundlagenwerk für die Arbeit aller im Organspende-prozess beteiligten Personen dar. Er enthält alle Prozesse der Organspende (Detektion, Entnahme etc.). Einen Querschnitts-Prozess im Pathway stellt die Angehörigenbetreuung dar. Dieses Modul bildet diesen Betreuungsprozess ab, der auf der Notfallstation beginnt und mit der Nachbetreuung von Angehörigen endet.

Im Überblick stellen Swisstransplant und die «Organspende Schweiz» für den Betreuungsprozess 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 Angehörigenbetreuung und Kommunikation gilt als Konzept gemäss der Strategieziele und ist nur in Deutscher Sprache erhältlich (elektronische Version)
- 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 (gedruckte Version)

Grundlage: Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation

- Der Leitfaden gilt als Konzept Angehörigenbetreuung gemäss der strategischen Ziele
- Grundlage für Swiss Donation Pathway und Blended Learning 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
- 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

WICHTIG – Zur Anwendung des Pathway Angehörige:

Dieses Kapitel im Swiss Donation Pathway ist gedacht **zum Nachschlagen im Alltag**. Im Gegensatz zu den Spendephasen (Detektion – Spenderbehandlung – Entnahme etc. → alle in einem jeweils separaten Kapitel dargestellt) ist die Angehörigenbetreuung in nur einem Kapitel zusammengefasst.

Für das Nachschlagen im Alltag wird deshalb empfohlen, jeweils nur die kurzen Anleitungen zu lesen, die Ihrem Aufgabengebiet resp. dem anstehenden Schritt in der Angehörigenbetreuung entsprechen. Zum Beispiel: Intensivstation, Mitteilung Hirntod

→ Kapitel 5, Seite 19 bis 21 nachschlagen.

Teil B – Kommunikation mit Angehörigen (ab Kapitel 8)

Die Informationen in diesem Kapitel dienen zur Vorbereitung von Gesprächen. Je mehr Erfahrung und Anwendungsmöglichkeiten Sie haben, desto «natürlicher» werden Sie diese Kommunikationsprinzipien nutzen.

Der ausführliche Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation ist als Lehrmittel und als Grundlage für dieses Kapitel im Pathway gedacht. Es wird empfohlen, diesen in der internen Weiterbildung zu nutzen.

Ausblick

Einige Themen, für welche noch keine minimal Standards für den medizinischen Ablauf existieren, sind auch in diesem Leitfaden noch nicht enthalten. Die folgenden Themen werden deshalb erst später integriert werden:

- DCD-Spende
- Der pädiatrische Spender

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 auch diese frühe Phase bereits zur Detektion. Potenzielle Organspender sollen so früh wie möglich erkannt und behandelt werden, damit das Team auf der Intensivstation alle weiteren Schritte in die Wege leiten kann.

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 – 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 zeigt einerseits die chronologischen Prozessschritte bei einer Organspende auf, andererseits macht sie die Komplexität der Zusammenarbeit und der 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 Pathway 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 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

1.2 Übersicht der Phasen in der Angehörigenbetreuung bei einem potenziellen Organspender

The Swiss Donation Pathway

Phasen			Ergänzungen
PHASE I Diagnostik und Therapie	Ambulanz		
	Notfall / Schockraum		
	Medizinische Untersuchung und Behandlung Vorbereitung auf Verlegung IPS		
	Kontext End-of-Life-Care: 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
	Nächste Schritte (abhängig von der jeweiligen Situation und Ausgangslage):		WICHTIG: Die Reihenfolge dieser Schritte ist in den Spitälern tw. 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	Zustimmung OS		Ablehnung OS
	Organerhaltende Massnahmen Erfassung der med. Daten, Allokation der Organe ¹		Therapieabbruch ²
	Entnahme ²		
	Aufbahrung / Abschied		Aufbahrung / Abschied
PHASE IV Abschluss und Nachbetreuung	Nachbetreuung Angehörige		
	Prozess Nachbetreuung: - Kontakt Spenderfamilie - Dankesbriefe - Angehörigentreffen - Etc.		Aktuell keine

¹Ab Entscheidung Therapieabbruch bis und mit Entnahme: organerhaltende Massnahmen
²Herz-, Kreislaufstillstand – keine medizinischen Massnahmen

Erläuterung der Phasen

Station	Verantwortliche und beteiligte Person / en	Aufgaben Angehörige (in Bezug auf potenziellen Spender)
Phase I – Diagnostik und Therapie		
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
Phase II – Detektion		
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 Hirntod- diagnostik / 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)
Phase III – Spenderbehandlung, Allokation, Entnahme		
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
Weiteres: Dank an Team/Beteiligte Debriefing Dankesbrief Swisstransplant an Spital		
Phase IV – Abschluss und Nachbetreuung		
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 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 Organspender 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 lebensbedrohlichen 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
-

2.2 Notfallstation und Schockraum

Dieser Pathway fokussiert auf die Angehörigenbetreuung, dennoch sollen der Vollständigkeit halber behandlungsorientierte und organisatorische Aspekte im Hinblick auf eine spätere Detektion bereits hier miteinbezogen werden. Die Mehrheit der potenziellen Organspender tritt über den Notfall ins Spital ein. 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 eine 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 nicht intubiert: evtl. DCD)
- Absprache: Zeit(-punkt) für Verlegung auf IPS?
- Pflegende (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 ungefährender 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.
- Eigene Räumlichkeit 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

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.

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 ein (Care Team, Seelsorge etc.).

- Zeichnet sich eine infauste Prognose / ein Therapieabbruch mit potenzieller Organspende ab, ziehen Sie die entsprechenden Fachpersonen bei. (Lokaler Koordinator, Spendekoordinator 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 «erst genommen werden»
- Fragen Sie die Angehörigen, ob noch andere wichtige Personen am Gespräch dabei sein sollten.

4.0

Auf der Intensivstation – Phase infauste Prognose / Therapieabbruch

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 die einzelnen Personen nach dem Beziehungsverhältnis zum Patienten (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 berechnigte 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

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, Spendekoordinator 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?

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.

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 / Spende Koordinator 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

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 koordinatoren 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.

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? → Siehe Ausführungen unter Punkt b) «Gesprächsaspekte»
- Bereiten Sie sich mental auf unterschiedliche Reaktionen vor (vor allem bez. Unverständnis, Aggression, Ablehnung etc.). → Siehe Ausführungen unter Punkt b) «Gesprächsaspekte»
- Halten Sie die Information aus dem Nationalen Spenderregister 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»
- 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, Spendekordinator 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.
- Orientieren Sie sich an der Checkliste Mitteilung Hirntod im ausführlichen Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation.

Empfehlung zur Vertiefung

Im Anhang 5 des «Leitfadens Angehörigenbetreuung und Kommunikation» finden Sie viele konkrete Formulierungsbeispiele für die Mitteilung des Hirntodes und für weitere Gesprächsphasen.

6.1 Entscheidung für eine Organspende

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 bei der Entnahme nicht dabei sein können (DBD nicht möglich/DCD zum Teil möglich bis Herzstillstand).
- Respektieren Sie ein plötzliches Zurückziehen der Zustimmung. Involvierern 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 Institut für Rechtsmedizin)
- 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, 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

6.2 Entscheidung gegen eine Organspende

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 Institut für Rechtsmedizin)
- Bei einer notwendigen Obduktion die Angehörigen auch informieren, dass Tubus, Venenzugänge usw. in der Aufbahrung noch nicht entfernt werden.
- Erklären, wohin der Verstorbene 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 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 (Informationen/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

6.3 Abschlussphase

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 SwissPOD durch den lokalen Koordinator eingetragen.
- Die FOGS /LK ist 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.
- 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

7.1 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

Aufgaben und Angebote in der Nachbetreuung

Kontaktangebot	<ul style="list-style-type: none"> - 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 - Kontaktkoordinaten werden den Angehörigen mitgegeben: <ul style="list-style-type: none"> - Kontaktpersonen - Telefonnummern - Webseiten - weitere wie Faltblätter etc.
Brief Spital	<ul style="list-style-type: none"> - Kondolenzbrief des Spitals - Brief mit Dank für die Spende (z.T. nach Spende plus 1 Jahr danach)

Kontaktaufnahme nach Entnahme	<ul style="list-style-type: none"> – Information zum Abschluss des Prozesses – Informationen zur Transplantation
Kontakt nach Abschluss (nach 3 resp. 6 – 12 Monaten)	<ul style="list-style-type: none"> – Nachfrage, wie es der Familie geht – Follow ups: Mitteilen von relevanten Informationen bez. Tx/Empfänger – Zu viele Informationen vermeiden – Wahren der Anonymität bezüglich Empfänger – Z.T. Besuche der Familie nach 1 – 3 Monaten
Dankesbrief(e) Familien	<ul style="list-style-type: none"> – Die Angehörigen werden informiert, dass die Organempfänger eine Broschüre erhalten und dass diese einen Dankesbrief an die Spenderfamilie schreiben dürfen – 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 – Für die Dankesbriefe von Empfängern an Spenderfamilien besteht ein separater Prozess (siehe unten)
Angehörigentreffen	<ul style="list-style-type: none"> – Einzelne Spendernetzwerke führen in regelmässigen Abständen (ca. 1x pro Jahr) ein Angehörigentreffen durch – Die Treffen werden rege besucht und von den Spenderfamilien sehr geschätzt
Fragebogen Qualitätssicherung	<p>In einzelnen Spitälern wird 1 Jahr nach dem Ereignis ein Fragebogen an die Spenderfamilien verschickt → Ziel Qualitätssicherung</p> <p>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</p> <p>Es wird empfohlen, in allen Spitälern / Zentren einen solchen Qualitätsfragebogen einzusetzen → ein Beispiel finden Sie im ausführlichen «Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation», Anhang 8</p>
Post-Spende-Treffen	<p>Fakultativ / bei Bedarf:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Organisation eines Treffens von Behandlungsteam, Koordinations-Team und Angehörigen
Swisstransplant	<ul style="list-style-type: none"> – Angehörige, die sich direkt an Swisstransplant wenden (Fragen, Feedback, Anliegen etc.) werden betreut.

7.2 Dankesbriefe – Prozess

Dankesbriefe stellen für den Organempfänger praktisch die einzige Möglichkeit dar, 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.

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

→ Das Thema Dankesbriefe ist ausführlich im «Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation» dargestellt resp. beschrieben und kann dort nachgelesen werden.

Das Kapitel «Dankesbriefe» im «Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation» enthält die Themen:

- Prozess Dankesbriefe
- Informationen für den Koordinator
- Die Perspektive der Spenderfamilie
- Juristische Grundlagen und Vorgaben
- Psychologische Informationen und Hinweise

8.0

Kommunikation mit Angehörigen

8.1 Ausnahmezustand – 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 Ausnahmezustand tritt ein; die Normalität ist ausser Kraft gesetzt.

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

Was bedeuten psychologische Faktoren in Bezug auf die Betreuung und Kommunikation?

Die 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:

Ausnahmezustand	<ul style="list-style-type: none"> – Wenden Sie Kommunikationsprinzipien an – Vermeiden Sie Lärm, Unruhe, Ungeduld, lange fachliche Ausführungen – Sprechen Sie ruhig, kommen Sie rasch auf den Punkt – Stellen Sie weitere Unterstützung für die Bedenk- und Wartephasen in Aussicht (z.B. Care Team, psychologisch geschulte Fachpersonen)
Angst vor Fehlern	<ul style="list-style-type: none"> – Wenn Angehörige viele Widersprüche haben oder wenn sie zögern, nach Argumenten ringen etc.: Fragen Sie nach, ob das Thema «Fehlentscheidung» im Raum steht – Fragen Sie nach, was helfen könnte, eine befürchtete «Fehlentscheidung» zu vermeiden – Bieten Sie weitere Unterstützung für die Entscheidungsfindung an (psychologisch geschulte Personen)
Umgang mit Zweifeln	<ul style="list-style-type: none"> – Wenn Angehörige Zweifel äussern oder diese implizit im Raum stehen: Fragen Sie nach, ob und welche Zweifel bestehen – Fragen Sie nach, was helfen könnte, die Zweifel aufzulösen, zu entkräften – Bieten Sie weitere Unterstützung an für die Auseinandersetzung mit bestehenden Zweifeln (psychologisch geschulte Personen)
Dissonanzen	<ul style="list-style-type: none"> – Der Begriff «Hirntod» kann Dissonanzen auslösen, weil gleichzeitig die visuellen Anzeichen des Todes fehlen – Sprechen Sie besser von «irreversibel ausgefallenen Hirnfunktionen», die unweigerlich zum Tod führen (nach Abbruch der Therapie resp. Ausschalten der Geräte)
Verlust-Aversion	<ul style="list-style-type: none"> – Wenn Sie Ängste der Angehörigen wahrnehmen, bieten Sie weitere Unterstützung an für die Begleitung (psychologisch geschulte Personen)
Zeitfaktor	<ul style="list-style-type: none"> – Vermeiden Sie Zeitdruck – Nennen Sie die medizinisch indizierten Zeitfenster der weiteren Schritte – Bieten Sie weitere Unterstützung an für die zeitliche Phase der Entscheidungsfindung (psychologisch geschulte Personen)

Zeitpunkt	<ul style="list-style-type: none"> – Vermeiden Sie wenn möglich Gespräche in den späten Abendstunden oder in der Nacht – Falls dennoch ein nächtliches Gespräch notwendig ist: Beschränken Sie die Kommunikation auf die Information, führen Sie Gespräche bezüglich Entscheidungen später zu normalen Tageszeiten
Divergierende Meinungen in der Familie	<ul style="list-style-type: none"> – Wenn Sie Spannungen oder Unstimmigkeiten / Konflikte unter den Angehörigen wahrnehmen, fragen Sie nach, ob Sie zur Klärung beitragen können – Bieten Sie weitere Unterstützung an (psychologisch geschulte Personen)
Wahrnehmung Rolle des Arztes	<ul style="list-style-type: none"> – 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

8.2 Die Gesprächsführung anhand des SPIKES-Modells

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.

Setting	Gut vorbereiten Räumlichkeiten organisieren, Störungen vorbeugen, allenfalls andere Personen hinzuziehen.
Perception	Die Wahrnehmung des Gesprächspartners beurteilen Vorwissen des Gesprächspartners über seine Situation klären / beurteilen (auch seine Empfindungen dazu). Zuerst fragen, dann erläutern. Lückenhafte, falsche Informationen klären.

Invitation	Die Einladung durch den Gesprächspartner einholen 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.)?
Knowledge	Informationen vermitteln Sachlage in einer Sprache vermitteln, die der Gesprächspartner versteht. Möglichkeiten aufzeigen. Teilen Sie auch das weitere Vorgehen mit (Diagnose, Behandlung, Prognose, unterstützende Möglichkeiten).
Empathy	Mitgefühl zeigen Emotionen erkennen und adäquat darauf reagieren. Mitfühlen, nicht mitleiden. Psychische Bedürfnisse erkennen und beantworten. Die Angehörigen als Mensch begleiten.
Summary	Zusammenfassung anbieten 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.

Gespräche zur Organspende und SPIKES

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 / die 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) Bezug 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 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).

Autoren

Version 1.0

Arbeitsgruppe (alphabetisch)

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

Expertengruppe (alphabetisch)

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

Anhang 1

Abfrage Nationales Register / Thematisieren im Angehörigengespräch

Abfrage des Nationalen Registers

Wann	<ul style="list-style-type: none"> – 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. 48h geplant sein! Jede Abfrage wird aufgezeichnet und eine E-Mail an den Patienten wird generiert
Wer	<ul style="list-style-type: none"> – 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	<ul style="list-style-type: none"> – Telefonische Anfrage bei der Nationalen Koordination von Swisstransplant – Nummer: +41 58 123 80 40 (24/7)
Wie	<ul style="list-style-type: none"> – Telefonische Anfrage der berechtigten Person bei der Nationalen Koordination – Wenn Eintrag vorhanden: ein passwortgeschütztes PDF mit dem Patientenentscheid 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 bezüglich 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 Spendeoordination 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 / unpassend beurteilen und dies 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

Allgemeine Checkliste Gesprächsablauf

1. Eigene Vorbereitung

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

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 4

Kommunikationsprinzipien: Meta-Ebene

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

2. Position: Du	<ul style="list-style-type: none"> - Versetzt sich in die Lage des Anderen - Kann empathisch sein (nur möglich, wenn ich die Perspektive des Anderen einnehme) - Erkennt und beantwortet Bedürfnisse - Erkennt und bearbeitet Störungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Versetzt sich nicht / zu wenig in die Lage des Anderen - Riskiert, von den Angehörigen als sachlich, distanziert wahrgenommen zu werden, anstatt empathisch - Erkennt und beantwortet die Bedürfnisse der Angehörigen nicht / zu wenig - Erkennt und bearbeitet Störungen im Gespräch nicht / zu wenig oder nicht adäquat
------------------------	---	--

Gespräche beginnen, wieder aufnehmen / Formulierungsbeispiele

Im «Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation» finden Sie viele konkrete Formulierungsbeispiele für die Mitteilung des Hirntodes, der Frage nach dem mutmasslichen Willen und weiteren Aspekten zur Kommunikation. Wir empfehlen Ihnen die Lektüre und Anwendung dieser Empfehlungen im Anhang 5 des «Leitfadens Angehörigenbetreuung und Kommunikation».

Anhang 5

Kommunikationsprinzipien: Bedürfnisse

Ein Mensch, dessen Welt aufgrund eines potenziell traumatisierenden Ereignisses erschüttert wird, der dadurch plötzlich alles / vieles 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
- Vertrauen
- Kompetenz
- Verständnis
- Wertschätzung
- Respekt

Beispiele Umgang mit Bedürfnissen

Mögliches Bedürfnis	Günstige Kommunikation	Ungünstige Kommunikation
Klarheit, Sicherheit, Verständnis 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 scheine 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"> - Fachperson spricht zu viel, zu lang (→ kommt sehr häufig vor) - Ergänzt immer weiter durch medizinische Fakten - Antwortet wiederholt mit medizinischen Fakten auf eine Frage - Ungeduldig werden - Sich verunsichern lassen - Formulierungen wie: «Wie schon gesagt ...» oder ähnliches

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

Anhang 6

Kommunikationsprinzipien: Umgang mit Störungen

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.

Zu möglichen internen 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 voriges 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?»

Beispiele Umgang mit Bedürfnissen

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"> – 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 	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

Nichtbearbeiten von «internen» Störungen:

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

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

Swisstransplant

Effingerstrasse 1

3008 Bern

T: +41 58 123 80 00

info@swisstransplant.org

www.swisstransplant.org

CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

