

Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Modul — 2

Version 2.0 — Februar 2026

CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

Inhalt

1.0	Einleitung	4
1.1	Die Angehörigenbetreuung im Organspendeprozess	4
1.2	Die Gesprächsführung anhand des SPIKES-Modells	4
2.0	Phasen und Zuständigkeiten in der Kommunikation mit den Angehörigen	6
2.1	Phasen in der Angehörigenbetreuung im Kontext einer Organspende	6
2.2	Zuständigkeit und Aufgaben in den einzelnen Phasen	8
3.0	Betreuung Angehörige in der Ambulanz / auf dem Notfall	10
3.1	Ambulanz / Sanität	10
3.2	Notfallstation und Schockraum	10
4.0	Intensivstation – Infauste Prognose / Therapieabbruch	12
5.0	Auf der Intensivstation – Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod	14
6.0	Auf der Intensivstation – Gespräch bezüglich des mutmasslichen Willens	15
6.1	Entscheidung für eine Organspende	16
6.2	Entscheidung gegen eine Organspende	18
7.0	Nachbetreuung der Angehörigen	19
7.1	Nachbetreuung bei Zustimmung zur Organspende	19
7.2	Angebote in der Nachbetreuung	19
	Anhang 1: Umgang mit Kindern als Angehörige	22

1.0

Einleitung

1.1 Die Angehörigenbetreuung im Organspendeprozess

Die Organspende folgt einem strukturierten Prozess je nach medizinischer Prognose. In einer ersten Phase ist Organspende als Thema im Hintergrund: Der Patient kommt primär nicht als potenzieller Organspender ins Spital, denn für die Teams der Rettungs- und Behandlungskette liegt der Fokus auf der kurativen Behandlung. Dennoch zählt diese frühe Phase bereits zur Detektion. Potenzielle Organspender sollen so früh wie möglich erkannt werden, damit das Team auf der Intensivstation wenn nötig weitere Schritte in die Wege leiten kann.

1.2 Die Gesprächsführung anhand des SPIKES-Modells

Die Buchstaben «SPIKES» stehen für die Phasen und Prinzipien des Gesprächs [1]. 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 im Gesprächsverlauf auch wiederholen.

Setting	Gut vorbereiten Räumlichkeiten organisieren, andere Personen hinzuziehen sowie Störungen wie beispielsweise Lärm, Telefonanrufe usw. vorbeugen.
Perception	Die Wahrnehmung des Gesprächspartners einordnen Vorwissen und Wissen des Gesprächspartners über seine Situation klären / einordnen (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. So wenig wie möglich und so viel als nötig. 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)?
Knowledge	Informationen vermitteln Sachlage in einer Sprache vermitteln, die der Gesprächspartner versteht (Klarheit). Möglichkeiten aufzeigen (was nicht möglich und was möglich ist). Das weitere Vorgehen mitteilen (Diagnose, Behandlung, Prognose, unterstützende Möglichkeiten).
Empathy	Mitgefühl zeigen Emotionen erkennen und adäquat darauf reagieren. Nicht mitleiden. Aber Mitfühlen. Psychische Bedürfnisse erkennen und beantworten. Die Angehörige / den 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. Wenn Angehörige in eine psychische Ausnahmesituation geraten und Sie selbst nach dem Gespräch nicht in Handlung kommen, dann muss der Behandler die nächste Handlung initiieren, z.B. ans Bett begleiten.
----------------	--

2.0

Phasen und Zuständigkeiten in der Kommunikation mit den Angehörigen

2.1 Phasen in der Angehörigenbetreuung im Kontext einer Organspende

Die **medizinische Behandlung**, die **Angehörigenbetreuung** und die **Kommunikation** laufen im Kontext einer Organspende parallel zueinander ab. Aus diesem Grund wird in diesem Pathway auf alle drei Elemente eingegangen. Es werden entsprechende Aufgaben genannt und konkrete Handlungsempfehlungen beschrieben.

Die nachfolgende Abbildung zeigt umfassend die Abfolge der Phasen / alle chronologischen Prozessschritte bei einer Organspende.

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	'Ab Entscheidung Therapieabbruch bis und mit Entnahme: organerhaltende Massnahmen
	Organerhaltende Massnahmen Erfassung der med. Daten, Allokation der Organe ¹	Therapieabbruch ²	
	Entnahme ²		² Herz-, Kreislaufstillstand – keine medizinischen Massnahmen
	Aufbahrung / Abschied	Aufbahrung / Abschied	
PHASE IV Abschluss und Nachbetreuung	Nachbetreuung Angehörige		
	Prozess Nachbetreuung: - Kontakt Spenderfamilie - Dankesbriefe - Angehörigentreffen - Etc.	Aktuell keine	

Abbildung 1: Übersicht der Phasen / Prozessschritte in der Angehörigenbetreuung bei einer potenziellen Organspende

2.2 Zuständigkeit und Aufgaben in den einzelnen Phasen

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

Station	Verantwortliche und beteiligte Person/en	Aufgaben
Phase III – Spenderbehandlung, Allokation, Entnahme		
Intensivstation	Leiter IPS / Behandlungsteam	Betreuung und Gespräche, Begleitung OS-Prozess, Verabschiedung
	FOGS / Spendekordinator	Unterstützung Betreuung und Gespräche während OS-Prozess, Koordination
	Care Team / Seelsorge	Psychosoziale Betreuung auf Wunsch resp. bei Indikation (akute Symptomatik)
IPS / OPS / Aufbahrungsraum	Behandlungsteam	Begleitung bei Abschiedsphase, Verabschiedung
	FOGS / Spendekordinator	Unterstützung / Begleitung
	Care Team / Seelsorge	Begleitung auf Wunsch / Seelsorge, Rituale
Phase IV – Abschluss und Nachbetreuung		
IPS / OPS / Netzwerk	Behandlungsteam	Debriefing Dank an Team / Beteiligte
	FOGS / Spendekordinator	Nachbetreuung / Dankesbriefe

3.0

Betreuung Angehörige in der Ambulanz / auf dem Notfall

3.1 Ambulanz / Sanität

Die Sanitätsdienste sind dem Spital vorgelagert und leisten präklinische Behandlungen, erste medizinische Stabilisation und den Transport in ein Krankenhaus. Dort findet eine erste Schnittstelle zwischen Sanität und Behandlungsteam im Spital statt.

In Bezug auf die **Angehörigenbetreuung** ergeben sich einige zu berücksichtigende Aspekte, die sich im späteren Verlauf der Betreuung und im Hinblick auf eine potenzielle Organspende als wichtig erweisen:

- Sanitäter fokussieren auf die Rettung / medizinische Stabilisation des Patienten.
- Angehörige, die im Rahmen eines Unfalls oder eines unvorhergesehenen Ereignisses mitbetroffen oder vor Ort anwesend sind, werden zweitrangig nach dem Patienten betreut.
- Die Betreuung von und die Kommunikation mit Angehörigen wird tendenziell auf Beruhigung der Situation und erste minimale und klare Information zum Zustand des Patienten ausgerichtet. Zu stark erregte und unter Stress stehende Angehörige können bei einem lebensrettenden Einsatz unbeabsichtigt störend wirken. Sie sind Teil des Einsatzes und werden berücksichtigt.
- Manchmal fährt ein Angehöriger in der Ambulanz mit, was Erstens der Beruhigung des Patienten dienen soll und Zweitens für Angehörige wichtig sein kann.
- Fährt der Angehörige nicht in der Ambulanz mit, trifft dieser zeitversetzt zur Ambulanz im Notfall des Spitals ein. Die Ambulanz informiert das Notfallteam über die Involvierung der Angehörigen am Unfallort und das dadurch folgende, parallele Eintreffen der Angehörigen auf dem Notfall.

Empfehlungen

Das Thema Angehörigenbetreuung in Bezug auf Organspende soll in die Weiterbildung von Sanitätern integriert werden: Im Sinne von Grundlagen zur Organspende, Dos und Don'ts in der Kommunikation mit Angehörigen (z.B. keine Vermittlung von Hoffnung in Bezug auf den Zustand des Patienten, damit später auf der Intensivstation keine Verwirrung, Missverständnisse oder kein Misstrauen auftreten).

3.2 Notfallstation und Schockraum

Die Mehrheit der potenziellen Organspender tritt über den Notfall ins Spital ein. Dort soll der Angehörigenbetreuung besondere Sorgfalt zukommen.

Folgende **Betreuungs- und Kommunikationsaspekte** erweisen sich im Hinblick auf eine potentielle Organspende auf dem Notfall als wichtig:

- Angehörige sollen, wenn immer möglich, rasch betreut werden.
- Die Angehörigen sollen beim Ankommen auf dem Notfall nicht über den (vermuteten) Hirntod informiert werden

- Den Angehörigen soll zeitnah der Zugang ans Bett des Patienten ermöglicht werden.
- Bei einer Verzögerung sollten die Angehörigen darüber informiert werden, dass zurzeit stattfindende medizinische Massnahmen den Zugang zum Bett noch nicht ermöglichen. Es ist eine ungefähre Zeitangabe zu machen oder eine Zusicherung zu geben, dass sie so rasch wie möglich erneut informiert werden. Es kann angeboten werden, dass jemand aus dem Betreuungsteam sich Zeit für Sie nehmen kann (Pflege, Seelsorge / Care Team). Gemäss Umfragen bei Angehörigen gilt die Wartezeit vom Eintreffen bis zum Zugang zum Patienten als eine der grössten Belastungen [2].
- Es sind geeignete, reizarme Gesprächsräumlichkeiten für Gespräche aufzusuchen (nicht Schockraum).
- Vorher im Team abgestützte Entscheide besprechen (z.B. Diagnosen, schlechte Prognose usw.).
- Zu diesem Zeitpunkt sollte das Behandlungsteam Notfall das Thema Organspende gegenüber Angehörigen nicht thematisieren.
- Falls Organspende von den Angehörigen angesprochen wird, soll das wertschätzend zur Kenntnis genommen werden. Den Angehörigen kann mitgeteilt werden, dass das Thema vom Behandlungsteam zum späteren Zeitpunkt erneut aufgegriffen wird, wenn es angezeigt sein würde, d.h. sollte der Zeitpunkt kommen. Laut SAMW-Richtlinie [3] darf eine Zustimmung zu Organentnahme erst eingeholt werden, nachdem der Entscheid feststeht, eine lebenserhaltende Therapie abubrechen.

Die oben genannten Betreuungs- und Kommunikationsaspekte gelten auch für die «kurative Phase» auf der Intensivstation.

4.0

Intensivstation – Infauste Prognose / Therapieabbruch

Bei Infauster Prognose / Therapieabbruch erweisen sich im Hinblick auf eine potentielle Organspende folgende **Betreuungs- und Kommunikationsaspekte** als wichtig:

- Die Ankunft der Angehörigen antizipieren. Informationsfluss im Behandlungsteam sicherstellen (zeitnahe Kommunikation im Behandlungsteam, wenn Angehörige auf der Intensivstation eingetroffen sind, resp. wer Sie betreut, informiert).
- Die Angehörigen vorher auf das Szenario vorbereiten, welches sie am Patientenbett erwartet (z.B. der Patient ist über einen Schlauch beatmet, hat evtl. Verletzungen am Kopf, oder ein Dialysegerät ersetzt die Nierenfunktion).
- Sprechen Angehörige das Thema Organspende von sich aus an, darauf eingehen und das Thema auf keinen Fall als nebensächlich darstellen. Mitteilen, dass zu gegebener Zeit auf das Thema eingegangen wird.
- Wenn sich abzeichnet und festgestellt wird, dass die Prognose aussichtslos ist und die kurativ-medizinische Behandlung nicht mehr sinnvoll ist, sind die Angehörigen rasch aufzubieten.
- Die Angehörigen zu einem Gespräch bitten und Termin / Zeitpunkt abmachen (Arzt / Pflege / FOGS / Spendekoordinator in Absprache). Allenfalls die Angehörigen fragen, ob noch andere wichtige Personen ihrerseits am Gespräch dabei sein sollten (Vertretungsberechtigung gem. SAMW-Richtlinie [3] berücksichtigen und wenn nötig einen «inneren Kreis» der Bezugspersonen bestimmen).
- Vorbereitung auf das Gespräch (Informationen austauschen und im Team abgleichen, , Raum organisieren usw.).
- Zeichnet sich ein Therapieabbruch mit potenzieller Organspende ab, gilt es die entsprechenden Fachpersonen beizuziehen (FOGS / Spendekoordinator).
- Behandlungsverlauf rekapitulieren und wissen, welche Entwicklung die Änderung des Therapieziels / die infauste Prognose auslöste.
- Vorbereitung entsprechend den Empfehlungen für ein Gespräch «Breaking Bad News» [4]. «Breaking» bedeutet etwa «das Eis brechen», d.h. schlechte Nachrichten müssen eingeleitet werden (Air-Bag-Satz «Wir müssen Ihnen leider eine schlechte Nachricht mitteilen, ...»). Dies ist notwendig, um die Aufmerksamkeit der Angehörigen auf die direkt folgende schlechte Nachricht zu lenken und sie psychologisch darauf vorzubereiten
- Vorbereitung auf unterschiedlichen Reaktionen wie psychischer Ausnahmezustand, Verlust, Trauer, Emotionen, Schuldgefühle, usw.
- Wenn eine Übersetzung notwendig ist, frühzeitig planen / organisieren.
- Die anwesenden Angehörigen einzeln begrüßen, nochmals den eigenen Namen und die Funktion vorstellen und nachfragen, wer alles dabei ist. Bei grosser Anzahl Angehöriger, Vertretungsberechtigung gem. SAMW-Richtlinie [3] berücksichtigen. Wichtig: Die einzelnen Personen nach dem Beziehungsverhältnis zum Patienten befragen (Wertschätzung).

- Bei richtungsweisenden Gesprächen Kontinuität der Gesprächsführenden sicherstellen.
- Bezug zum letzten Gespräch herstellen (was wurde besprochen, letzter gemeinsamer Wissensstand).
- Rasch auf die eigentliche Botschaft kommen (infaust / geplanter Therapieabbruch / was bedeutet dies) und lange medizinische Einführungen vermeiden (Bedürfnis der Angehörigen hier: rasche Sicherheit und Klarheit über die Situation).
- Klare, eindeutige Aussagen machen, kurze Sätze verwenden, z.B. «Wir müssen Ihnen leider eine schlechte Nachricht mitteilen, Ihr Vater, Mutter, Geschwister, Kind wird sterben.» (Nicht «der Patient»).
- Fragen klar und einfach beantworten, ohne Verwendung von Fachwörtern. Die Mitteilung des Therapieabbruchs kann bei Angehörigen einen psychischen Ausnahmezustand auslösen, welcher wiederum die Kognition / das Denkvermögen einschränkt. Richtwert: So wenig Information wie möglich, so viel als nötig.
- Die nächsten medizinischen Schritte nennen und was diese bedeuten.
- Lange Pausen zulassen. Die Angehörigen brauchen Zeit, um die Information zu verstehen / zu verarbeiten (intrapsychische Prozesse im möglichen psychischen Ausnahmezustand).
- Nachfragen, ob die Mitteilung verstanden wurde.
- Das Gespräch mit klaren Angaben beenden: Was wird als nächstes getan? Wann sollen die Angehörigen wieder kommen? Was können / sollen sie bis zum nächsten Gespräch tun? (Allenfalls nächste Handlung initiieren: «Wir würden Sie jetzt zu ihrem Angehörigen begleiten»,).

5.0

Auf der Intensivstation – Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod

In der **Angehörigenbetreuung und Kommunikation** gelten bei der Hirntoddiagnostik / Mitteilung Hirntod folgende Gesprächsaspekte:

- Angehörige zeitnah nach der Hirntoddiagnostik oder nach Entscheid Therapieabbruch, resp. Therapiezieländerung zur Palliation zu einem Gespräch bitten.
- Den Spendekoordinator kontaktieren und ihn bitten, sich bereit zu halten, zum Gespräch dazu zu kommen.
- Begründung zu Therapieabbruch und Hirntod vorbereiten, Visualisierungshilfen bereithalten (schematische Darstellung Hirndurchblutung, CT, Bildgebung usw.).
- Bezug zum letzten Gespräch herstellen. Haben alle den gleichen Informationsstand?
- Angehörige über Diagnose Hirntod informieren (Richtwert: So wenig Information wie möglich, so viel als nötig).
- Langsam sprechen, ruhige Gesprächsatmosphäre, wichtigste Fakten bewusst wiederholen, da die Aufnahmefähigkeit von Angehörigen in dieser Situation eingeschränkt ist. Klare Aussagen machen, z.B. «Der Patient ist (hirn-) tot / verstorben / wird versterben.»
- Sicherstellen, ob die Angehörigen verstanden haben, dass der Patient sterben wird / verstorben ist.
- Fragen klar und einfach beantworten, ohne Verwendung von Fachwörtern.
- Die nächsten Schritte nennen und erklären, was diese bedeuten: Therapieabbruch notwendig – Ablauf vor / nach Abschalten der Geräte –, weiterer Verlauf mit oder ohne Spende.
- Ist der Spendekoordinator vor Ort anwesend (je nach Spital verschieden), kann er die spezifischen Fragen bez. einer Spende beantworten.
- Beenden Sie das Gespräch mit klaren Angaben: Was wird als Nächstes getan? Wann sollen die Angehörigen wieder kommen? Soll ein Care Team/die Seelsorge angeboten werden?

6.0

Auf der Intensivstation – Gespräch bezüglich des mutmasslichen Willens

Empfehlungen für die **Angehörigenkommunikation** in der Frage nach dem mutmasslichen Willen bezüglich Organspende:

- Das Gespräch wird – wenn immer möglich – durch die gleichen Personen geführt, wie bei der Mitteilung des Hirntods (oder der infausten Prognose, z.B. bei Frage nach DCD).
- Zusätzlich: Frühzeitiger Einbezug des FOGS / Spendekoordinators, sowohl für die Vermittlung von Informationen sowie Klärung von Unklarheiten rund um die Organspende. Aber auch für die Spenderbehandlung und -koordination.
- Diejenigen Angehörigen beim Folgegespräch dabei haben, welche in Bezug auf die nächsten Schritte und möglichen Entscheidungen dabei sein sollen (Priorisierung gem. SAMW-Richtlinie [3]).
- Es gilt sich mental auf unterschiedliche Reaktionen/Emotionen vorzubereiten (bez. Unverständnis, Wut, Ablehnung usw.).
- Um einen Entscheid entsprechend dem Willen der betroffenen Person anzustreben, nehmen die gesprächsführenden Personen eine neutrale Haltung bezüglich der Entscheidung ein.
- Der Patient / Verstorbene steht im Zentrum. Die Entscheidung soll in seinem Sinne gefällt werden.
- Wurde das Thema der Organspende bereits angesprochen? Ist der Wunsch des Verstorbenen bekannt? Ist ein Spenderausweis vorhanden? Lassen seine Haltungen / Einstellungen auf eine Antwort schliessen?
- Jede Entscheidung wird akzeptiert und respektiert (ja oder nein zu Organspende).
- Sollte der Wille gegen eine Organspende vorliegen (Spenderausweis, Patientenverfügung: «kein Organspender/Organspender»), werden die Angehörigen darüber informiert (Transparenz).
- Eine Zustimmung zur Organentnahme macht immer die Person selbst oder – wenn diese sich nicht geäussert hat – die nächsten Angehörigen.
- Ist der FOGS / Spendekoordinator anwesend, kann er die Fragen bez. einer Spende beantworten und Informationen zum weiteren Vorgehen geben (was sind vorbereitende Massnahmen, anstehende Untersuchungen, OPS / Entnahme, Abschiednahme usw.).
- Es braucht Sorgfalt bei einer frühzeitigen Erklärung beider Prozessvarianten DBD versus DCD, um eine Überforderung zu vermeiden.
- Informieren welche Organe grundsätzlich gespendet werden können (inkl. Gewebe). Darauf hinweisen, dass es die Entscheidung des Verstorbenen resp. der Familie ist, welche Organe bei einer Zustimmung freigegeben würden.
- Bei DCD: Informieren, dass der Therapieabbruch auch länger als 120 Minuten dauern kann und so eine DCD-Organentnahme nicht möglich sein könnte.
- Mitteilen welchen Zeitrahmen die Angehörigen für die Entscheidungsfindung zur Verfügung haben und die Familie ermutigen, in Ruhe im intimen Rahmen wichtige

Personen miteinzubeziehen. Sie sollen zu einer langfristig stabilen Entscheidung finden.

- Evtl. sind mehrere Gespräche notwendig (je nach Fall können zwischen 48 bis max. 72 Stunden Entscheidungszeit zugestanden werden; unter Berücksichtigung vorbereitender Massnahmen, SAMW-Richtlinien).
- Alle möglichen externen Störungen vermeiden (Mobiltelefone draussen lassen, Team informieren usw.).
- Ansprechen divergierender Meinungen in der Familie und überlenken des Fokus weg von den Meinungen einzelner Angehöriger hin zum mutmasslichen Willen des Patienten.
- Die Meta-Ebene einnehmen: D.h. Wie läuft das Gespräch? Wie verhalte ich mich (wohlwollende, Sicherheit vermittelnde Körpersprache)? Welche Beobachtungen mache ich in Bezug auf die Angehörigen? Wie reagieren sie auf die Situation; aufeinander? Nehmen alle Angehörigen aktiv am Gespräch teil? Was fällt in der Dynamik unter den Angehörigen auf? Im Falle von Widerständen nachfragen: «Verstehe ich Sie richtig? / Was denken Sie dazu? / Ist mir Etwas entgangen? / Können Sie mir erklären, dass...?».
- Intrapsychische Prozesse nicht übergehen: Der Verlust eines Menschen zeigt bei jedem Individuum unterschiedliche Emotionen. Ein unvorhergesehenes Ereignis kann einen psychischen Ausnahmezustand auslösen.
- Belastende Faktoren sind zu minimieren: Lärm, Unruhe, Zeitdruck, lange Ausführungen. Günstige Faktoren sind zu fördern: Ruhiges Sprechen, Signalisieren von Unterstützung und Zeit, Besprechung von Ängsten von einer Fehlentscheidung und von Zweifeln (wie z.B. fehlende visuelle Anzeichen des Todes vom Patienten im Hirntod).
- Im Abschluss des Gespräches sind die nächsten Schritte zusammenzufassen.

Dos

- Neutrale, wohlwollende Haltung
- Minimierung externe Störungen
- Meta-Ebene einnehmen (Beobachtung der Gesprächsdynamik und der Emotionen)

Don'ts

- Intrapsychische Prozesse übergehen
- Nicht-Ansprechen von Ängsten und Zweifeln

6.1 Entscheidung für eine Organspende

Empfehlungen für Angehörigenbetreuung und Kommunikation in der Entnahme- und Abschiedsphase:

- Soziale und medizinische Anamnese mit dem Spendekoordinator
- Aufzeigen und erklären, welche Untersuchungen gemacht werden und warum.
- Sorgfältige Klärung, welche Organe gespendet werden sollen und welche nicht. Hinweis an Angehörige, dass eventuell nicht jedes zur Spende freigegebene Organ zugeteilt werden kann.
- Erklären, dass die Untersuchungen stattfinden, um den Zustand der Organe zu beurteilen (und nicht mehr, um den Patienten zu behandeln).
- Erwähnen Sie, dass der Verstorbene evtl. von der IPS kurzzeitig für Untersuchungen weggebracht wird.

- Erklären Sie den Angehörigen, dass es zu nicht mehr wahrgenommenen, reflexartigen Bewegungen des Patienten kommen kann, die bei Nichtwissen verstörend wirken (Lazarus-Phänomen bei DBD Spendern).
- Erfassung der Kontaktdaten und Nachfrage, ob eine Information zum Ergebnis der Organentnahme und der Transplantation an die Angehörigen weitergegeben werden soll.
- 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 [2] zeigen deutlich, dass das als pietätlos und unangemessen gilt.
- Müsste der Spender für die Entnahme in ein anderes Spital verlegt werden, soll vor der Entscheidung ja oder nein zur Spende achtsam auf die möglichen Belastungen (Teamwechsel, Zeitverzögerung) hingewiesen und die Zustimmung abgesichert werden.
- Im Entnahmeprozess jederzeit für Fragen zur Verfügung stehen (Kontaktdaten geben).
- Jeder Schritt zeitnah und transparent den Angehörigen kommunizieren.
- Den Angehörigen den Zugang zum Patienten jederzeit ermöglichen. Zu den Angehörigen gehören auch Kinder, die auf die Intensivstation kommen. Bei Fragen zum Thema Umgang mit Kindern als Angehörige siehe Anhang 1.
- Darauf hinweisen, dass die Angehörigen im OPS und bei der Entnahme nicht dabei sein können (DBD nicht möglich / DCD zum Teil möglich bis Herzstillstand).
- Ein plötzliches Zurückziehen der Zustimmung respektieren. Fachpersonen (Psychologen) involvieren, um eine zusätzliche Belastung in einer potenziell traumatisierenden Situation zu mindern. Die Angehörigen bei einem tatsächlichen Abbruch der Spende begleiten (siehe Vorgehen bei Ablehnung unten).
- Angehörige können sowohl vor als auch nach der Operation den Patienten sehen (und sich verabschieden). Auch wenn dieser Schritt schwierig ist, ist er doch hilfreich für die Akzeptanz des Verlusts, für den Trauerprozess und für das Vertrauen, dass der Patient respektvoll behandelt wird.
- Achtung: In Ausnahmefällen (wie z.B. bei sofortiger Überführung ins Institut für Rechtsmedizin) ist eine Abschiednahme nach der Entnahme nicht möglich. In diesem Fall sind die Angehörigen zwingend vorgängig darüber zu informieren.
- Bei einer notwendigen Autopsie sind die Angehörigen zu informieren, dass Tubus, Venenzugänge usw. vor der Autopsie noch nicht entfernt werden dürfen.
- Erklären, wohin der Verstorbene nach der Entnahme gebracht wird. Die Angehörigen zum Aufbahrungsraum begleiten (falls möglich). Vorgängig den Raum prüfen. Den Namen der Einrichtung als Information für die Angehörigen erwähnen. Später die ersten Minuten mit den Angehörigen im Aufbahrungsraum bleiben, bis sich die erste Spannung legt. Besprechen, wie lange die Familie bleiben möchte. Die Familie dann wieder abholen / erwarten. Bei einem etwaigen Bedürfnis der Angehörigen die Eindrücke mit den Angehörigen besprechen (zuhören).
- Die Angehörigen fragen, ob Sie mit einem Seelsorger sprechen möchten.
- Ein der Kultur angepasstes Ritual ermöglichen. Allenfalls die Spitalseelsorge mit einbeziehen.
- Eine Verabschiedung zwischen Angehörigen und Behandlungsteam vornehmen.
- Informieren, dass der Kontakt auch nach Abschluss aufrechterhalten werden kann (telefonische Nachfrage, Einladung zu Angehörigentreffen usw.).

- Den Angehörigen die im Netzwerk verfügbaren Unterlagen mitgeben: Kondolenzkarte, Kontaktdaten, Adressen von Institutionen wie Behörden, Bestatter evtl. weitere seitens Swisstransplant, z.B. Dankesbriefe, Angehörigenbroschüre.
- Die Angehörigen bis zum Ausgang des Spitals begleiten (soweit möglich).
- Wenn es den Angehörigen nicht gut oder zusehends schlechter geht, eine Betreuung durch Fachpersonen (Seelsorge, Care Team, Psychologe) aufgleisen.
- Unterstützung im Team sicherstellen: Austausch im Team, Defusing durch eine psychologische Fachperson, Fachunterstützung durch Swisstransplant.

Hinweis zum nächsten Kapitel 6.2 Entscheidung gegen eine Organspende

Gewisse Empfehlungen aus diesem Kapitel gelten auch im nächsten Kapitel 6.2. In diesem Fall gilt es, die Empfehlungen dieses Kapitels mit jenen des nächsten Kapitels zu kombinieren.

- Wichtig: ein plötzliches Zurückziehen der Zustimmung respektieren.
- Den Angehörigen den Zugang zum Patienten ermöglichen.
- Das Sehen und Verabschieden planen, respektieren und begleiten.

6.2 Entscheidung gegen eine Organspende

Empfehlungen für die Angehörigenbetreuung und Kommunikation ohne Spende und in der Abschiedsphase:

- Den Angehörigen den Zugang zum Patienten jederzeit ermöglichen. Zu den Angehörigen gehören auch Kinder, die auf die Intensivstation kommen. Bei Fragen zum Thema Umgang mit Kindern als Angehörige siehe Anhang 1.
- Die intensivmedizinischen Massnahmen werden beendet. Aufgrund der Hirnschädigung bleibt die (zuvor maschinell erhaltene) Atmung aus und der Kreislauf bricht zusammen. Die Angehörigen dürfen sich am Patientenbett verabschieden, bevor die verbleibenden Maschinen ebenfalls abgestellt werden.
- Den Angehörigen mitteilen, dass der Verstorbene in einen Aufbahrungsraum gebracht wird, wo eine längere Form der Abschiednahme und ein Abschiedsritual möglich ist, und dass bspw. weitere Familienmitglieder dazu kommen können. In einigen Einrichtungen bleibt der verstorbene Patient während der Abschiedszeit auf der Intensivstation.
- Die Angehörigen fragen, ob Sie mit einem Seelsorger sprechen möchten.
- Ein der Kultur angepasstes Ritual planen und ermöglichen.
- Darauf hinweisen, dass die Angehörigen jederzeit Kontakt zum Behandlungsteam aufnehmen können, wenn sich nach Abschluss im Spital Fragen ergeben.
- Kontakt sicherstellen / Kontaktangaben geben für eventuelle spätere Nachfragen seitens der Angehörigen (für Informationen / Klärung).

- Den Angehörigen den Zugang Patienten ermöglichen.
- Das Sehen und Verabschieden gemäss spitalinternen Abläufen planen, respektieren und begleiten.

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 in der Nachbetreuung von **Spenderfamilien**:

- Kontakt sicherstellen für eventuelle Nachfragen
- 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)
- Die Nachbetreuung erlaubt den Angehörigen gegenüber Dankbarkeit auszusprechen / zeigen zu können.

7.2 Angebote in der Nachbetreuung

Kontaktaufnahme nach Entnahme	– Information zum Abschluss des Prozesses – Informationen zur Transplantation – Kondolenzbriefe vom Spital oder Briefe mit Dank für die Organspende
Kontakt nach Abschluss (nach 3 resp. 6 – 12 Monaten)	– Nachfrage, wie es der Familie geht – Follow Ups: Mitteilen von relevanten Informationen bez. Empfänger – Wahren der Anonymität bezüglich Empfänger
Dankesbrief(e) Familien	– Die Angehörigen informieren, dass die Organempfänger eine Broschüre erhalten und dass diese unter Wahrung der Anonymität einen Dankesbrief an die Spenderfamilie schreiben dürfen. – Es sei darauf hingewiesen, dass Dankesbriefe einen freiwilligen Akt darstellen und nicht jeder Empfänger sich für diese Möglichkeit entscheidet. – Weiter obliegt es den Angehörigen zu entscheiden, ob sie anonyme Dankesbriefe erhalten möchten. – Dankesbriefe werden im Spenderdossier abgelegt, so dass Angehörige auch zu einem späteren Zeitpunkt darauf zurückgreifen können.
Angehörigentreffen	– Einzelne Spendernetzwerke führen in regelmässigen Abständen (ca. 1 x pro Jahr) ein Angehörigentreffen durch

Fragebogen Qualitätssicherung	– In einzelnen Spitälern wird 1 Jahr nach dem Ereignis ein Fragebogen an die Spenderfamilien verschickt. – 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. Es wird empfohlen, in allen Spitälern / Zentren einen solchen Qualitätsfragebogen einzusetzen.
Swisstransplant	– Angehörige, die sich physisch, telefonisch oder per Mail direkt an Swisstransplant wenden (Fragen, Feedback, Anliegen usw.) werden betreut.
Trauergruppe	– Swisstransplant bietet regionale Trauergruppen an für Personen, die vor kurzer Zeit einen Menschen verloren haben, der seine Organe gespendet hat. Die Trauergruppe ist kostenlos und konfessionell neutral. Weitere Informationen sind der Broschüre «Regionale Trauergruppen» zu entnehmen.

Autoren

Mitwirkende Fachpersonen ab erster Auflage (alphabetisch)

- Viviana Abati
- Gabriela Baumgartner
- Petra Bischoff
- Stéphanie Brousoz
- Sarah Haldemann
- PD Dr. med. Franz Immer
- Hubert Kössler
- Dr. med. Nathalie Krügel
- René Waser

Referenzen

- [1] Baile W. et al., A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, *Oncologist* 2000;5(4):302-11
- [2] Abati V. Die Frage nach Organspende aus Sicht von Angehörigen. Forschungsbericht z.H. StA CNDO sowie BAG, Bern 2022.
- [3] Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien. Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme; November 2017
- [4] Cambridge University Press, *Handbook of Psychology, Health and Medicine*, pp. 371 – 374, 3rd edition 2019

Änderungen

Datum	Version	Änderungen
Februar 2026	2.0	Zusammenführung des bisher in zwei Teilen (Modul 2 Basisversion + Modul 2 Leitfaden) vorliegenden Inhaltes Neue Kapitelstrukturierung erarbeitet. Fokus des Moduls auf die Betreuung von resp. Kommunikation mit Angehörigen im Rahmen der Organspende gerichtet. Vormals waren auch allgemeine Kommunikationsprinzipien, unabhängig der Organspende, erwähnt. Texte entsprechend gekürzt und Redundanzen entfernt. Ehemaliger Anhang 1 (Abfrage Nationales Register / Thematisieren im Angehörigengespräch), Anhang 3 (Allgemeine Checkliste Gesprächsablauf), Anhang 4 (Kommunikationsprinzipien: Meta-Ebene), Anhang 5 (Kommunikationsprinzipien: Bedürfnisse) und Anhang 6 (Kommunikationsprinzipien: Umgang mit Störungen) entfernt. Textstellen, wo nötig und sinnvoll, direkt in die entsprechenden Kapitel integriert. Referenzen: Neu eingefügt Änderungen: Neu eingefügt
Dezember 2020	1.0	Ersterstellung

Anhang 1: 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 vordergründig dann, wenn ein Todesfall in der Familie oder im nahen sozialen Umfeld eintritt. Diese Haltung ist menschlich, sie birgt aber gewisse Risiken, die für das Kind und seine Trauer hinderlich sein können. Kindern soll der Tod mitgeteilt und eine Verabschiedung ermöglicht werden! Den Tod Erstens zu hören und sich Zweitens zu verabschieden ist für die (Trauer-)Verarbeitung wichtig. Als betreuende Fachpersonen ist es hilfreich, folgende Aspekte bezüglich Kindern zu kennen:

- Je nach Alter und Entwicklungsstufe bedeutet Tod für Kinder etwas Anderes respektive herrscht ein unterschiedliches Bild vom Tod. Damit ein Kind den Tod vollumfänglich versteht, muss es die Faktoren Irreversibilität (Endgültigkeit, nicht umkehrbar), Universalität (Allgemeingültigkeit, es betrifft Alle), und Unvorhersehbarkeit kognitiv verstanden haben.
- 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 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.
- Sie als Fachperson haben die Möglichkeit, die Information kindgerecht zu übermitteln und die Eltern dabei zu unterstützen.
- Mit ca. 3- bis 6-jährig, wenn der Tod als «weg sein» oder «kaputt sein» verstanden wird, sind Leben und Tod noch austauschbar. Magisches Denken: «Wer tot ist, kann auch wieder lebendig gemacht werden».
- Zwischen 6 bis 9 Jahren entwickeln Kinder allmählich ein Gefühl für Zeit und merken, dass der Tod endgültig ist.
- Im weiteren Verlauf, ungefähr bei 9 bis 12 Jahren differenziert sich die Gefühlswelt aus und das Bedürfnis nach exakter Information nimmt zu. Die Kinder wissen, dass ausnahmslos alle Menschen einmal sterben müssen (Universalität des Todes).
- Später beschäftigen sich Kinder / Jugendliche intensiv mit dem Tod und auch mit Unvorhersehbarkeit (möglicherweise auch mit Unkontrollierbarkeit). Die eigenen Informationen über den Tod werden möglicherweise mit denjenigen der Erwachsenen verglichen. Die Vorstellung des Tods wird allmählich gefestigt.

Umgang mit Kindern

Dos

- Wenn Eltern unsicher sind: empfehlen, Kinder und Jugendliche dabei zu behalten.
- Den Kindern den Tod mitteilen und sie bei der Verabschiedung vom Toten begleiten.
- Wenn Kinder aus Gesprächen nach draussen geschickt würden, dafür sorgen, dass draussen jemand bei ihnen ist (Seelsorger, Care Team).
- Die Eltern auf Wunsch bei einem späteren Gespräch mit den Kindern unterstützen.
- Evtl. die Nachricht den Kindern gegenüber nochmals in einfacherer Sprache vermitteln.
- 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 (zum verbesserten Abspeichern).
- Die Emotionen des Kindes beobachten und ansprechen.
- Sicherheit geben.

Don'ts

- Kindern die Nachricht des Todes ersparen zu wollen
- Kinder zwingen, dabei zu sein
- Kinder gegen ihren Willen hinausschicken
- Den Zugang zum Verstorbenen verbieten (Abschied)

Swisstransplant

Effingerstrasse 1

3011 Bern

T: +41 58 123 80 00

info@swisstransplant.org

www.swisstransplant.org

CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

