

4 Therapie-, Therapieziel- und Prognosegespräche

Klaus Hahnenkamp und Gerold Söffker

4.1 Allgemeine Empfehlung für kritisch kranke Patienten auf der Intensivstation

Veränderte Haltungen, gesellschaftspolitische Entwicklungen, rechtliche Gegebenheiten und Leitlinien haben im letzten Jahrzehnt einen Wandel in der Sichtweise zur Therapie am Lebensende bewirkt. Hierbei wurden insgesamt die Beachtung des Patientenwillens („voluntas aegroti suprema lex“) und die notwendige Zustimmung für medizinische Maßnahmen gestärkt.

Allgemeine ärztliche Aufgabe ist, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten, Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Gerade bei komatösen, beatmeten und intensivmedizinisch behandelten Patienten mit schwerer akuter Hirnschädigung stellt sich bei zweifelhafter oder infauster Prognose quoad vitam im Behandlungsverlauf oftmals die Frage nach der Sinnhaftigkeit der weiteren Intensivbehandlung aus medizinischer Indikation und/oder Patientensicht (Neitzke et al. 2019a). Konkret ist die Frage zu klären, ob die Weiterführung oder Erweiterung einer Intensivbehandlung medizinisch gerechtfertigt, sowie vom Patienten gewollt ist. Zur Entscheidungsfindung haben mittlerweile Prognose-, Therapieziel- und Therapiegespräche mit den Patientenvertretern in der alltäglichen Praxis einen festen und hohen Stellenwert. Insbesondere die Vereinbarung von Therapiezielen ist ein wesentlicher Bestandteil der Patienten-Arzt-Beziehung. Möglichst frühzeitig sollte im Behandlungsverlauf ein

strukturiertes Gespräch erfolgen (Janssens et al. 2012). Dieses kann eine Therapiebegrenzung oder Therapiezieländerung im Sinne einer „end-of-life decision“ (Entscheidung am Lebensende) bedingen.

4.2 Sollte bei potentiellen Organspendern prinzipiell gleich vorgegangen werden?

Diese Frage ist grundsätzlich zu bejahen, denn die Patienten unterliegen den gleichen medizinischen, rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen. Das Transplantationsgesetz ermöglicht allerdings ein weiteres und zu beachtendes mögliches Therapieziel: die postmortale Organspende. Prognose-, Therapieziel- und Therapiegespräche sollen zum einen eine ungewollte Verlängerung des Sterbens vermeiden und zum anderen jedem Organspendewunsch Ausdruck und Geltung verschaffen. Am Ende des Entscheidungsweges sind zunächst zwei prinzipiell diametrale Therapieziele möglich (s. Abb. 4):

1. Fortführung der intensivmedizinischen Therapie zur Aufrechterhaltung der Organfunktionen bis zur Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls und weiterer Klärung der Option einer Organspende.
2. Therapiebegrenzung mit Symptomlinderung und Sterbebegleitung im Sinne der Palliativmedizin.

Nur in besonderen Ausnahmesituationen, wie z.B. Behandlungsfehler-Vorwürfe gegen das Krankenhaus, akut traumatisierende Ereignisse für Patientenvertreter, aggressive Patientenvertreter, welche das absehbare Versterben des Patienten nicht realisieren können, sind diese Gespräche nicht immer frühzeitig sinnvoll führbar (ein organspendebezogenes Gespräch kann hierbei erstmals nach der Todesfeststellung und -mitteilung erfolgen). Dennoch müssen Patientenvertreter frühzeitig über die medizinische Prognoseeinschätzung unterrichtet werden sowie medizinisch indizierte Behandlungen bis zur Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls weiter durchgeführt werden.

! Prognose-, Therapieziel- und Therapiegespräche bei potentiellen Organspendern sollen zum einen eine ungewollte Verlängerung des Sterbens vermeiden und zum anderen jedem Organspendewunsch Ausdruck und Geltung verschaffen.

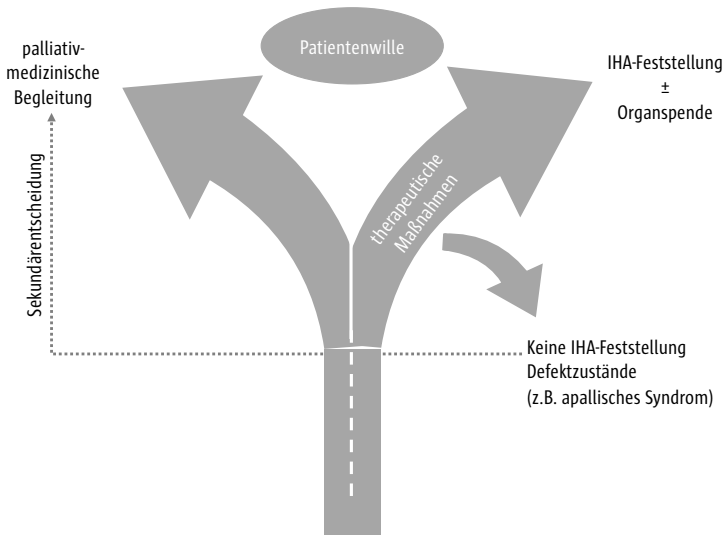


Abb. 4 Entscheidungsweg beim potentiellen Organspender (IHA = irreversibler Hirnfunktionsausfall)

4.3 Gesprächsbeginn bei potentiellen Organspendern

Das Transplantationsgesetz legt den Zeitpunkt des Gesprächsbeginns zur Organspendefrage nicht fest, die abschließende Klärung oder Bestätigung ist postmortal obligat (Deutscher Bundestag 2012). Die optimale Wahl des richtigen ersten Gesprächszeitpunktes ist situativ unterschiedlich. Der Zeitpunkt erster Gespräche, insbesondere auch vor der IHA-Feststellung, hatte in frühen Studien keinen signifikanten Einfluss auf die postmortale Zustimmungsrates (Siminoff et al. 2001).

Für diese Gespräche ist ein hohes Maß an ärztlicher Erfahrung, fachlicher Expertise, kommunikativen Fähigkeiten, Einfühlungsvermögen und Rücksichtnahme für die Wahl eines geeigneten Zeitpunktes notwendig. Für den Regelfall gilt, dass

- die Klärung des Therapieziels gemäß Patientenwillen zeitnah und obligat erfolgen muss (Hahnenkamp 2016),
- bereits vor Beginn der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls ein erstes Gespräch zur Klärung des Patientenwillens erforderlich ist (Hahnenkamp 2016),
- dass die Gespräche und die Beratung der Personen, die eine Entscheidung über eine Organspende und über die organprotektiven Maß-

nahmen treffen müssen, bereits vor der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls begonnen werden dürfen (Deutscher Ethikrat 2015),

- das erste Gespräch über die Möglichkeit der Organspende bereits stattfinden sollte, wenn der Eintritt des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls wahrscheinlich ist (Bundesärztekammer 2013),
- die Patientenvertreter darüber zu informieren sind, wenn eine Fortführung der intensiv-medizinischen Maßnahmen nicht mehr primär zum Wohle des Patienten, sondern zur Realisierung einer möglichen Organspende erwogen wird (Bundesärztekammer 2013).

Zusammenfassend sollten daher bei potentiellen Organspendern im Regelfall bereits bei unmittelbar bevorstehendem oder vermutetem irreversiblen Hirnfunktionsausfall mögliche Therapieoptionen oder Änderungen des Therapieziels durch geschäftserfahrene Ärzte mit den Patientenvertretern besprochen werden. Die frühzeitige Einbeziehung der Organspendemöglichkeit dient der Umsetzung des Patientenwillens und ermöglicht der Entscheidungsfindung den oftmals notwendigen zeitlichen Rahmen.

! Bei potentiellen Organspendern ist bereits vor Beginn der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls ein Gespräch zur Klärung des Patientenwillens und Einbeziehung der Organspendemöglichkeit erforderlich. Die Klärung des Therapieziels muss zeitnah und obligat erfolgen.

4.4 Gesprächsinhalt und -aufbau bei potentiellen Organspendern

Gespräche zur Übermittlung von infausten Prognosen und zur Entscheidungsfindung am Lebensende gehören zur geübten Praxis in der Intensivmedizin, dagegen sind Organspendegespräche eine Besonderheit. Da sowohl die Erkrankung und Prognose des Patienten als auch die Diagnose des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls auf Befunden beruhen, die durch behandelnde Krankenhausärzte am besten sachgerecht dargestellt werden können, obliegt die erste Führung dieser Gespräche in der Regel den Ärzten, die den potentiellen Organspender behandeln (Deutscher Bundestag 2012). Förderlich für das Vertrauensverhältnis ist es daher, wenn diese in einem angemessenen Rahmen stattfindenden Gespräche möglichst durch einen der behandelnden Ärzte und den Transplantationsbeauftragten geführt werden. Gemäß Transplantationsgesetz muss ein qualifizierter Transplantationsbeauftragter vom primären Behandlungsteam hinzugezogen werden, wenn Patienten nach ärztlicher Beurteilung als Organspender (potentielle

Organspender) in Betracht kommen. Die Koordinierungsstelle kann erst zum abschließenden postmortalen Organspendeentscheidungsgespräch mit den nächsten Angehörigen hinzugezogen werden. Außer in Bundesländern mit einer verbindlichen Regelung im Landesausführungsgesetz zum Transplantationsgesetz besteht keine Verpflichtung zur Hinzuziehung von DSO-Koordinatoren zum Angehörigengespräch (Deutscher Bundestag 2012). Die Koordinierungsstelle steht dem Krankenhaus oder Transplantationsbeauftragten jedoch für eine allgemeine Beratung, auch bereits vor der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls, jederzeit zur Verfügung. Eine psychologische oder seelsorgerische Begleitung von Angehörigen kann hilfreich sein.

Insbesondere in Gesprächssituationen bei unmittelbar bevorstehendem oder vermutetem Hirnfunktionsausfall muss primär thematisiert werden, dass der Tod als Folge der schweren Hirnschädigung nach ärztlicher Beurteilung höchstwahrscheinlich ist (infauste Prognose). Danach empfiehlt sich die Thematisierung einer medizinisch möglich erscheinenden postmortalen Organspende. Hierbei sollte u. a. auf folgende Punkte hingewiesen werden:

- die Notwendigkeit der Diagnostik des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls und danach weitere Klärung der medizinischen Spendereignung
- die zur Realisierung einer Organspende erforderlichen intensivmedizinischen Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Organfunktionen – hierbei können Festlegungen zum erweiterten intensivmedizinischen Behandlungsbedarf erörtert werden (Neitzke et al. 2019b)
- den wahrscheinlichen zeitlichen Rahmen
- die mit den oben genannten Maßnahmen ggf. verbundenen Risiken, insbesondere wenn der irreversible Hirnfunktionsausfall nicht eintritt (z.B. apallisches Syndrom)

Organspendegespräche sind immer integriert in die Kommunikation mit den rechtlichen Vertretern des Patienten zum intensivmedizinischen Verlauf und übergeordneten Therapieziel. Das Transplantationsgesetz enthält zu Form und Zeitpunkt der Angehörigengespräche keine konkreten Vorgaben. Insoweit ist es möglich, bereits im Vorfeld der IHA-Diagnostik abstrakt über eine mögliche Organspende zu sprechen. Der Zeitpunkt eines solchen situationsangepassten Gesprächsbeginns ist vom jeweiligen Einzelfall abhängig zu machen. Ein Angehörigengespräch mit dem konkreten Ziel der Klärung der Organspendeeinwilligung ist nach der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls immer obligat (Deutscher Bundestag 2012).

Eine Trennung zwischen

1. der Übermittlung einer medizinisch infausten Prognose und
2. der nachfolgenden Thematisierung einer Organspende

erscheint zum einem in der Logik des Gesprächsaufbaues sinnvoll. Zum anderen werden oftmals erst nach Akzeptanz der medizinischen Gesamtsituation weiterführende Überlegungen möglich. Letzteres verhält sich in prä- wie postmortalen Gesprächen gleich. Der zu übermittelte Inhalt kann hierbei situativ einzeitig oder mehrzeitig erfolgen. Eine Empfehlung zur Trennung in mindestens zwei zeitlich separate Gespräche („decoupling“) ist in der Literatur nicht konsistent. Vor allem ältere Studien zeigen hier einen wesentlichen und positiven Gesprächsaspekt, weitere Studien können diesen wiederum nicht immer belegen (Simpkin et al. 2009; Potter et al. 2018).

Allgemeine Kommunikationsempfehlungen sind die Grundlage jeglicher Gespräche, auch auf der Intensivstation (Langewitz et al. 2015; Kumpf et al. 2019). Spezielle Kommunikationsstrategien wie SPIKES-, VALUE- oder NURSE-Model können ebenso Orientierung in der Gesprächsführung zur Organspende geben (Jöbges et al. 2019; Guide to the Quality and Safety of Organs for Transplantation 2018). Die Gespräche sollen jederzeit ergebnisoffen und non-direktiv erfolgen (Deutscher Bundestag 2012; Deutscher Ethikrat 2015) sowie eine klare, eindeutige Kommunikation beinhalten. Jede Art einer manipulativen Gesprächsführung ist äußerst kritisch (Deutscher Bundestag 2012) und daher abzulehnen. Liegt keine eindeutige Willensbekundung des Patienten vor, so ist die Gesprächsintention keinesfalls mit geschickter Kommunikationstechnik zur Organspende zu überreden oder in prä-mortalen Gesprächen einen Wunsch zur Therapiebegrenzung außer Acht zu lassen.

Entscheidungsbegleitung für oder gegen eine Organspende beinhaltet, neben dem Verständnis für eine mögliche emotionale/ethische Krisen- und Konfliktsituation, insbesondere die Vermittlung von Wissensinhalten für eine abschließende autonome stabile informierte Entscheidung der Gesprächspartner auf der Basis des Patientenwillens. In neutralen Gesprächen mit sachgerechter Aufklärung (Deutscher Bundestag 2012) können je nach Gesprächszeitpunkt Informationen zur Krankheit, zum Krankheitsverlauf sowie zum (erwarteten, vermuteten, festgestellten) irreversiblen Hirnfunktionsausfall, zur Organspende oder zum organisatorischen Ablauf hilfreich sein. Darüber hinaus gilt es, die Gesprächspartner zu unterstützen, primär konkrete Anhaltspunkte über vom Patienten zu Lebzeiten geäußerten Willen, Überzeugungen sowie Wertvorstellung mit situativer Anwendbarkeit zu erkunden sowie Pro- und Kontraargumente abwägen zu können. Teilnehmer, Inhalt und Ergebnis dieser Gespräche sind zu dokumentieren.



In Gesprächssituationen bei unmittelbar bevorstehendem oder vermutetem Hirnfunktionsausfall muss beim potentiellen Organspendeprimär thematisiert werden, dass der Tod als Folge der schweren Hirnschädigung nach ärztlicher Beurteilung höchstwahrscheinlich ist (infauste Prognose). Danach empfiehlt sich, in ein- oder mehrzeitigen situationsangepassten Gesprächen, die Thematisierung der postmortalen Organspendemöglichkeit und die ergebnisoffene informative Entscheidungsbegleitung.

In gleicher Weise folgt nach Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls in ein- oder mehrzeitigen situationsangepassten Gesprächen die ergebnisoffene informative Entscheidungsbegleitung sowie die abschließende Klärung/Bestätigung einer Organspende.

4.5 Prä- und postmortale Patientenvertreter

Patientenvertreter bis zum Tode sind bei nicht einwilligungsfähigen Volljährigen der Vorsorgebevollmächtigte oder Betreuer (Bürgerliches Gesetzbuch, BGB), diese entscheiden zu Lebzeiten über Behandlungsmaßnahmen. Nach dem Tod obliegt, wenn keine eindeutige schriftliche Entscheidung vom Patienten getroffen wurde (Organspendeausweis, Online-Registereintrag ab 2022, Patientenverfügung) oder diese Entscheidung nicht schriftlich einer Person ausdrücklich übertragen wurde (z. B. im Organspendeausweis), die Entscheidung über eine Organspende dem „nächsten Angehörigen“ mit gesetzlich definierter Rangfolge sowie unter der Voraussetzung eines persönlichen Kontakts innerhalb der letzten zwei Jahre (§ 1a TPG sowie § 4 TPG). Der „nächste Angehörige“ oder eine diesem gemäß TPG gleichgestellte Person kann identisch mit dem Vorsorgebevollmächtigten/Betreuer sein, muss es aber keinesfalls sein. Sind prä mortal bereits auch Entscheidungen zur postmortalen Organspende zu treffen, so soll der Vorsorgebevollmächtigte/Betreuer gemäß BGB nahen Angehörigen Gelegenheit zur Äußerung geben und deren Äußerungen in seine Entscheidung einbeziehen (s. Abb. 5).

Nach Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls sind gemäß TPG nur die nächsten Angehörigen zuständig. Eine endgültige Angehörigenentscheidung kann daher rechtswirksam nur postmortal erfolgen bzw. ein vorheriges Votum muss abschließend bestätigt werden. Da nur ca. 15% der potentiellen Organspender ihre Entscheidung schriftlich dokumentiert haben (Braun u. Rahmel 2020), kommt den nächsten Angehörigen eine zentrale Rolle im gesamten Entscheidungsprozess zu.

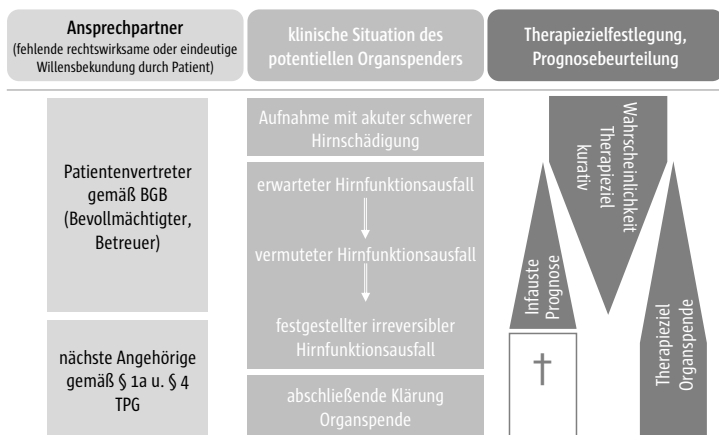


Abb. 5 Gesprächspartner je nach klinischer Situation und mögliche Therapieziele (BGB = Bürgerliches Gesetzbuch; TPG = Transplantationsgesetz)

Literatur

- Braun F, Rahmel A (2020) Amendments to the Transplantation Act and impact on the donor situation in Germany. *Der Chirurg; Zeitschrift für alle Gebiete der operativen Medizen*, 91(11): p. 905–912
- Bundesärztekammer, Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2013) Arbeitspapier zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organspendeerklärung. *Dtsch Arztebl International*, 110(12): p. 572–4
- Chandler JA, Connors M, Holland G et al. (2017) “Effective” Requesting: A Scoping Review of the Literature on Asking Families to Consent to Organ and Tissue Donation. *Transplantation*, 101(55): p. S1–S16
- Guide to the Quality and Safety of Organs for Transplantation (2018) Strasbourg: European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare (EDQM), Council of Europe. 7. Auflage (Kapitel 2). URL: <https://www.edqm.eu/en/news/new-release-7th-edition-guide-quality-and-safety-organs-transplantation> (abgerufen am 02.07.2021)
- Deffner T, Michels G (2019) Support of relatives in case of irreversible loss of brain function: Theory does not always correspond to practice. *Med Klin Intensivmed Notfmed*, 114(2): p. 128–129
- Deutscher Bundestag (2012) Gespräche mit Angehörigen bei postmortaler Organspende. Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Harald Terpe, Elisabeth Scharfenberg, Birgitt Bender, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, 18. April 2012. Drucksache 17/9334. URL: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/093/1709334.pdf> (aufgerufen am 24.06.2021)
- Deutscher Ethikrat (2015) Hirntod und Entscheidung zur Organspende. Stellungnahme. Berlin. URL: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hirntod-und-entscheidung-zur-organspende.pdf> (aufgerufen am 24.06.2021)
- Hahnenkamp K, Janssens U, Beckmann M et al. (2016) Entscheidung bei potentiellen Organspendern. Gemeinsames Positionspapier der Sektion Ethik und der Sektion Organspende und -transplantation der DIVI. *Anästh Intensivmed*, 57:152–154

- Janssens U, Burchardi H, Duttge G et al. (2012) Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. *Medizinrecht*, 30(10): p. 647–650.
- Jöbges S, Denke C, Kumpf O et al. (2019) Gesprächsführung mit Angehörigen. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 114(2): p. 122–127
- Kumpf O, Ostmeier S, Braun JP et al. (2019) Wie sollte man ein strukturiertes Angehörigengespräch auf einer Intensivstation führen und dokumentieren? *Anästh Intensivmed*, 60:244–253. DOI: 10.19224/ai2019.244
- Langewitz W, Loeber-Kraemer B, Karger A et al. (2015) Kommunikation im medizinischen Alltag – Ein Leitfaden für die Praxis. Ärztekammer Nordrhein. URL: www.aekno.de/Leitfaden-Kommunikation (aufgerufen am 24.06.2021)
- Neitzke G, Burchardi H, Duttge G et al. (2019a) Limits to the appropriateness of intensive care. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 114(1): p. 46–52
- Neitzke G, Rogge A, Lücking KM et al. (2019b) Entscheidungshilfe bei erweitertem intensivmedizinischem Behandlungsbedarf auf dem Weg zur Organspende. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 114(4): p. 319–326
- Potter JE, Perry L, Elliott RM et al. (2018) Communication with Families Regarding Organ and Tissue Donation after Death in Intensive Care (COMFORT): a multicentre before-and-after study. *Crit Care Resusc*, 20(4): p. 268–276
- Siminoff LA, Agyemang AA, Traino HM (2013) Consent to organ donation: a review. *Progress in transplantation* (Aliso Viejo, Calif.), 23(1): p. 99–104
- Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J et al. (2001) Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *Jama*, 286(1): p. 71–7
- Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS et al. (2009) Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* (Clinical research ed.), 338: p. b991–b991
- Witjes M, Kruijff PEV, Haase-Kromwijk B et al. (2019) Physician Experiences with Communicating Organ Donation with the Relatives: A Dutch Nationwide Evaluation on Factors that Influence Consent Rates. *Neurocritical care*, 31(2): p. 357–364