

## HINTERGRUNDINFORMATION

### **Die Angehörigenbetreuung ist eine wichtige Aufgabe der Deutschen Stiftung Organtransplantation**

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ist für die Koordinierung der postmortalen Organspende zuständig. Gleichzeitig ist die Betreuung der Angehörigen von Organspenderinnen und Organspendern eine wichtige Aufgabe der DSO, die nicht nach der Organspende endet. Mit dem Zweiten Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes (TPG) – Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen bei der Organspende wurde der Angehörigenbetreuung durch die DSO erstmals ein verbindlicher Rahmen gegeben.

Allen Krankenhäusern bietet die Koordinierungsstelle in der Akutsituation Unterstützung bei der Begleitung der Angehörigen an. Dies beinhaltet das gemeinsame Angehörigengespräch mit behandelndem Arzt und DSO-Koordinator, im Folgenden die Betreuung der Angehörigen auf der Station sowie die Begleitung bei der Abschiednahme nach der Organentnahme. Im Anschluss an die Organspende erhalten alle Angehörigen ein Informationsschreiben der DSO, mit dem sie über das weitere Betreuungsangebot informiert werden.

Dieses Betreuungsangebot umfasst jährliche Angehörigentreffen, den Erhalt von Ergebnisbriefen sowie die Weiterleitung anonymer Dankesbriefe der Organempfängerinnen und Organempfänger sowie Antwortschreiben der Angehörigen. Die Angehörigen entscheiden selbst, welches dieser Angebote sie annehmen möchten. Dazu muss eine Einwilligungserklärung ausgefüllt werden.

### **Gespräch mit den Angehörigen**

Voraussetzung für eine Organspende ist neben dem zweifelsfrei festgestellten irreversiblen Hirnfunktionsausfall außerdem die Zustimmung des Verstorbenen. Vor einer

möglichen Organspende werden in jedem Fall Gespräche mit den Angehörigen geführt, auch wenn eine Zustimmung vorliegt. Da bislang nur wenige Menschen zu Lebzeiten eine schriftlich dokumentierte Entscheidung zur Organspende getroffen haben, werden in der überwiegenden Zahl der Fälle die Angehörigen um eine Entscheidung nach dem mündlichen oder dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen gebeten. Ziel des Angehörigengesprächs ist es dann, die Familie bei der Entscheidungsfindung zu begleiten und eine stabile Entscheidung im Sinne des Verstorbenen zu finden. Im Idealfall sollte das Gespräch vom behandelnden Arzt zusammen mit einem Koordinator der DSO geführt werden. Denn dieser kann den Familienmitgliedern ausführlich und ohne Zeitdruck zur Verfügung stehen und umfassende Informationen zu den Themen Organspende und Transplantation geben.

Um sowohl die Koordinatorinnen und Koordinatoren als auch das ärztliche Personal in den Kliniken auf diese Gespräche vorzubereiten, bietet die DSO in Zusammenarbeit mit Psychologen bundesweit Seminare zu diesem Thema an.

### **Angehörigentreffen**

Schon früh hat die DSO erkannt, dass sich viele Angehörige eine weitere Betreuung und den Austausch mit anderen Betroffenen wünschen. Darum werden seit 2001 regionale Treffen für Angehörige von verstorbenen Organspenderinnen und Organspendern angeboten. Inhalte dieser Begegnungen sind neben der Beantwortung von Fragen zur Organspende und Stärkung auf dem Weg der Trauer auch Gespräche mit transplantierten Menschen. In größeren zeitlichen Abständen finden auch Treffen für Eltern statt, die um ein Kind trauern.

### **Informationen zum Ergebnis der Organtransplantation**

Für die nächsten Angehörigen eines Organspenders ist es wichtig zu erfahren, ob die gespendeten Organe transplantiert werden konnten und wie es den Organempfängerinnen und Organempfängern geht. In sogenannten Ergebnisbriefen können Angehörige dazu Informationen in anonymisierter Form erhalten. Diese Übermittlung der Transplantationsergebnisse setzt voraus, dass die Organempfänger in die Weitergabe anonymisierter Daten eingewilligt haben.

### **Dankesbriefe von Transplantierten**

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen in Deutschland erlauben seit dem 1. April 2019 die Weiterleitung anonymer Dankesbriefe von Organempfängern und Antwortschreiben der Angehörigen des Spenders. Voraussetzung ist, dass beide Seiten ihr Einverständnis dafür

erteilt haben und die Anonymität gewahrt bleibt. Für viele Angehörige ist das Lesen eines Dankesbriefes ein besonderes und sehr emotionales Ereignis. Es wird als Bestätigung aufgefasst, das Richtige getan zu haben.

Weitere Informationen zu den Dankesbriefen finden Sie auf der Website der DSO: [www.dso.de/organspende/allgemeine-informationen/angehörige-von-organspendern-transplantierte-patienten/dankesbriefe](http://www.dso.de/organspende/allgemeine-informationen/angehoerige-von-organspendern-transplantierte-patienten/dankesbriefe)

### **Öffentliche Würdigung**

Nicht zuletzt setzt sich die DSO für eine stärkere gesellschaftliche Wertschätzung von Organspendern und ihren Familien ein. Ihnen dankt die Koordinierungsstelle im Rahmen vieler Veranstaltungen und würdigt ihre Entscheidung.

Der Gemeinschaftliche Initiativplan Organspende, der das TPG in der praktischen Umsetzung ergänzt, sieht eine bundesweite Veranstaltung zur Würdigung der Organspenderinnen und Organspender vor. Die erste dieser Art fand am 30. September 2019 im Park des Dankens, des Erinnerns und des Hoffens in Halle (Saale) statt. Dort kamen Menschen aus ganz Deutschland zusammen – Angehörige von Organspendern, Transplantierte, Wartelistenpatientinnen und -patienten sowie Mediziner und Politiker, um den Verstorbenen zu gedenken. Mit diesem überregionalen Treffen, das seitdem jährlich stattfindet, wurde der symbolische Grundstein für eine größere gesellschaftliche Anerkennung der Organspende gelegt.

### **Pressekontakt:**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Abteilung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Deutschherrnufer 52  
60594 Frankfurt am Main  
Tel.: +49 69 677 328 9401  
Fax: +49 69 677 328 9409  
E-Mail: [presse@dso.de](mailto:presse@dso.de),  
Internet: [www.dso.de](http://www.dso.de)  
Twitter: [https://twitter.com/dso\\_organspende](https://twitter.com/dso_organspende)