

Klaus Schäfer

Vom Koma zum Hirntod

**Pflege und Begleitung
auf der Intensivstation**

Kohlhammer

Der Autor

Klaus Schäfer, war von 1999 bis 2014 Klinikseelsorger und ist Fachautor. Seit Januar 2014 baut er die Internetseite www.organspende-wiki.de auf.

Klaus Schäfer

Vom Koma zum Hirntod

Pflege und Begleitung auf der
Intensivstation

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Piktogramme



www.organspende-wiki.de (Durch Eingabe im Suchfeld, des unter dem Symbol stehenden Begriffs, gelangen Sie zum entsprechenden Artikel im Organspende-Wiki.)



Wichtiger Hinweis

1. Auflage 2017

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-033088-7

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-033089-4

epub: ISBN 978-3-17-033090-0

mobi: ISBN 978-3-17-033091-7

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Inhalt

Geleitwort (Dag Moskopp)	13
Geleitwort (Hermann Brandenburg)	14
Abkürzungsverzeichnis	16
Teil I Allgemeines zu Koma und Hirntod	
1 Einleitung	19
1.1 Vorbemerkungen	19
1.2 Bedeutung dieses Buches	20
1.2.1 Studien	21
1.2.2 Aussteiger	23
1.2.3 Praxis	23
1.2.4 Eigene Einstellung	24
2 Darstellung der Situation	26
2.1 Allgemeine Informationen	26
2.2 Die vier Phasen zum Hirntod	27
2.3 Wie ein Blitz aus heiterem Himmel	28
2.4 Der unsichtbare Tod	29
3 Künstliche Beatmung erzeugt Hirntote	31
Teil II Komapatienten	
1 Grundwissen über Koma	37
1.1 Ursachen des Komas	37
1.1.1 Primäre Gehirn-Erkrankungen	37
1.1.2 Stoffwechselstörungen (metabolisches Koma)	38
1.1.3 Hormonstörungen (endokrines Koma)	38
1.1.4 Intoxikation	38
1.1.5 Kreislaufschock	38
1.2 Komatiefen	39
1.2.1 Allgemeine Skala	39
1.2.2 Glasgow-Koma-Skala	39
1.3 Künstliches Koma	40
1.4 Natürliches Koma	41

2	Weitere neuronale Schädigungen	42
2.1	Locked-in-Syndrom	42
2.2	Akinetischer Mutismus	45
2.3	Basilaris-Thrombose	45
2.4	Apallisches Syndrom (SRW)	45
2.5	Minimally conscious state	47
2.6	Lähmende Erkrankungen	48
2.6.1	Guillain-Barré-Syndrom	48
2.6.2	Myasthenie	48
2.6.3	Amyotrophe Lateralsklerose	49
2.6.4	Poliomyelitis	49
2.6.5	Muskelhypotonie	49
2.6.6	Stupor	49
2.6.7	Kommunikation mit ihrer Umwelt	50
2.7	Übersicht der neuronalen Schädigungen	50
3	Pflege der Komapatienten	52
3.1	Pflegeschulen	52
3.1.1	Schule der Grundbedürfnisse	52
3.1.2	Schule der Interaktion	52
3.1.3	Humanistische Schule	53
3.1.4	Ergebnisorientierte Schule	53
3.2	Aufgabe des interdisziplinären Teams	53
4	Übergang zum Hirntod	55
Teil III Hirntote		
1	Grundwissen über Hirntod	61
1.1	Chronik des Hirntodes	61
1.2	Das Todeskriterium	63
1.2.1	Die vier Ebenen des Todes	63
1.2.2	Wer oder was ist der Mensch?	65
1.3	Ursachen des Hirntodes	68
1.4	Kaskade des neuronalen Zelltodes	70
1.4.1	Die ischämische Kaskade	70
1.4.2	Die ischämische Kaskade bei Hirninfarkt ..	72
1.4.3	Die ischämische Kaskade bei Hirntod	73
1.4.4	Zum Hirntod führende Ursachen	74
1.4.5	Durchblutungsstopp des Gehirns	75
1.4.6	Autolyse des Gehirns	77
1.4.7	Störung der Blut-Hirn-Schranke	77
1.5	Der Individualtod	78
1.6	BÄK	80
1.6.1	Erklärung zum Hirntod	81
1.7	Schweiz: Es gibt nur den einen Tod	82

2	Hirntoddiagnostik	83
2.1	Chronik der Hirntoddiagnostik (HTD)	83
2.1.1	Vorgeschichte	83
2.1.2	Entscheidungshilfen	84
2.1.3	Richtlinien	86
2.2	Durchführung der Hirntoddiagnostik	87
2.2.1	Allgemeines zur Hirntoddiagnostik	87
2.2.2	Hinweise auf Hirntod	90
2.2.3	Die Voraussetzungen	91
2.2.4	Die klinische Diagnostik	92
2.2.5	Nachweis der Irreversibilität	96
2.2.6	Apparative Zusatzdiagnostik	97
2.3	Hirntoddiagnostik in anderen Ländern	103
3	Der Hirntote	106
3.1	Todeszeitpunkt	106
3.2	Hirntod als pathophysiologischer Zustand	107
3.2.1	Mensch als psychosomatische Einheit	107
3.2.2	Schmerzen der Hirntoten	111
3.2.3	Intermediäres Leben/Lazarus-Zeichen	114
3.2.4	Tötung/Mord?	116
3.3	Halb- und Unwahrheiten über Hirntod	117
3.4	Fehldiagnosen und »lebende Hirntote«	119
3.4.1	Bücher von angeblichen Hirntoten	119
3.4.2	Angebliche Fehldiagnosen	119
3.4.3	Fehldiagnosen im Licht von »Donation after cardiac death«	121
3.4.4	Echte Fehldiagnosen	122
3.5	Sprachliche (Un-)Korrektheit	123
3.5.1	Wirkung und Aussagekraft von Wörtern ...	123
3.5.2	Bedeutung korrekter Ausdrucksweise bei den Profis	124
3.5.3	Tod, der große Wandler	124
3.5.4	Den Hirntod feststellen	125
3.5.5	Hirntote korrekt benennen	126
3.5.6	Beiwörter zum Hirntod	126
3.5.7	Den Blutkreislauf künstlich aufrechterhalten	128
3.5.8	Schwangere Hirntote würden am Leben gehalten	128
3.5.9	Schwangere Hirntote ließe man sterben ...	128
3.5.10	Ende der künstlichen Beatmung	129
3.6	Würde der Hirntoten	129
3.6.1	Die Würde des Menschen	129
3.6.2	Würde der (Hirn-)Toten	130
3.6.3	Würde der Organspender	131
3.6.4	In Würde sterben	131
3.7	Präzisierung des Menschenbildes	132

	3.7.1	Geschichte des Herzens	132
	3.7.2	Geschichte des Gehirns	134
	3.7.3	Herz oder Gehirn?	135
	3.7.4	Das neue Menschenbild	135
4		Die drei Wege	137
	4.1	Vorliegende Schwangerschaft	137
	4.1.1	Historisches Beispiel	138
		Exkurs: Unbemerkte Schwangerschaften	138
	4.1.2	Geburt des Kindes	140
	4.1.3	Schwangere Hirntote in der aktuellen Diskussion	141
	4.1.4	Schwangere Hirntote auf der Intensivstation	143
	4.1.5	Die Medien	143
	4.2	Organ- und Gewebespende	146
	4.2.1	Gesetzliche Grundlage	146
	4.2.2	Statistische Zahlen	147
	4.2.3	Rolle der Profis	148
	4.2.4	Ablauf einer TX	150
	4.2.5	Gewebespende	151
	4.2.6	Umschalten vom Hirnödem zu den Organen	155
	4.2.7	Gute organprotektive Intensivtherapie	157
	4.2.8	Herausforderung für die Profis	160
	4.2.9	Die Hinterbliebenen	160
	4.2.10	Übergabe an die Organentnahme	161
	4.2.11	(Un-)Sichtbare Erfolge	162
	4.3	Ende der Therapie	165
	4.3.1	Die erste Abschiednahme durch die Hinterbliebenen	165
	4.3.2	Das Abschalten der künstlichen Beatmung	165
	4.3.3	Die zweite Abschiednahme durch die Hinterbliebenen	166
5		Die Entscheidungsfindung	167
	5.1	Rechtliche Grundlagen	167
	5.2	Schritte der Entscheidungsfindung	168
	5.3	HTD dient dreifach dem Leben	169
	5.4	Wege zur Entscheidungsfindung	169
	5.4.1	Schriftliche Zustimmung und Uneinigkeit bei den Hinterbliebenen	171
	5.4.2	Unsichere Zustimmung der Hinterbliebenen	171
	5.5	Hirntote Kinder	172
	5.6	Abwägung	172
	5.6.1	Gründe gegen eine Zustimmung zur Organentnahme	172
	5.6.2	Gründe für eine Zustimmung zur Organentnahme	173

5.6.3	Organmangel ist tödlich	176
5.6.4	Vertrauensverlust	177

Teil IV Kommunikation und Seelsorge

1	Kommunikation mit Angehörigen	181
1.1	Allgemeines	181
1.1.1	Das direkte Wort	181
1.1.2	Das indirekte Wort	181
1.1.3	Das nicht gesprochene Wort	182
1.1.4	Die Emotionen	182
1.1.5	Grundregel	182
1.1.6	Kommunikation als interdisziplinäre Aufgabe	183
1.1.7	Hirntod und Organspende als emotionsgeladene Themen	183
1.2	Es ist alles offen	183
1.2.1	Bei klarem Befund	183
1.2.2	Vor der Diagnostik	184
1.2.3	Nach der Diagnostik	185
1.3	Es gibt keine Rettung	185
1.4	Liegt Hirntod vor?	187
2	Kommunikation mit den Hinterbliebenen	189
2.1	Grundsätzliches	189
2.1.1	Gute Gesprächsatmosphäre schaffen	190
2.1.2	Hinterbliebene immer auf deren Informationsstand abholen	190
2.1.3	Die Reihenfolge beachten	191
2.1.4	Immer die Todesnachricht hintenanstellen..	191
2.1.5	Sich bei der Überbringung der Todesnachricht Zeit nehmen	192
2.2	Vorbereitung des Gesprächs	192
2.3	Durchführung des Gesprächs	194
2.4	Beendigung des Gesprächs	196
2.5	Vor der Durchführung der HTD	196
2.6	Verweigerung der HTD	198
2.7	In den Stunden der HTD	199
2.7.1	Sekundäre Hirnschädigung	200
2.7.2	Fromme Angehörige	201
2.7.3	Themen Hirntod und Organspende	201
2.8	Nach Feststellung des Hirntodes	202
2.8.1	Frage um Organspende	204
2.8.2	Beispiele zur Erklärung des Hirntodes	204
2.9	Kommunizieren der drei Wege	206
2.9.1	Ende der Therapie	206
2.9.2	Organspende	207

	2.9.3	Geburt des Kindes	209
2.10		Fragen und Antworten	210
	2.10.1	Fragen zum Hirntod	211
	2.10.2	Fragen zur Organtransplantation	212
3		Seelsorge	213
	3.1	Aktueller Überblick	213
	3.1.1	Christentum	213
	3.1.2	Islam	214
	3.1.3	Judentum	214
	3.1.4	Buddhisten	214
	3.1.5	Hinduismus	216
	3.2	Seelsorge für die Hinterbliebenen	216
4		Sonstiges	218
	4.1	Hirntote Kinder	218
	4.1.1	Umgang mit den Eltern	218
	4.1.2	Erinnerungen schaffen	218
	4.1.3	Umgang mit sich selbst	219
	4.2	Umgang mit Grenzen	219
	4.2.1	Das Leben in Grenzen	219
	4.2.2	Das Team	219
	4.2.3	Die Hinterbliebenen	220
	4.3	Hilfen	220
	4.4	Therapieziel Hirntod	221
	4.5	Rückblick	224
	4.6	Aufklärungsarbeit vor Ort	225

Anhang

1		Infos	229
	1.1	Adressen	229
	1.1.1	DSO-Rufnummern für ein Konsil	229
	1.1.2	DGFG	229
	1.1.3	Selbsthilfegruppen	230
	1.2	Links	230
	1.2.1	Transplantationsgesetz (TPG)	230
	1.2.2	Richtlinie zur Feststellung des Hirntodes (2015)	231
	1.2.3	DSO – Arbeitsmittel für Krankenhäuser ...	231
	1.2.4	Allgemeine Informationen zu Hirntod und Organtransplantation	231
	1.3	Gemeinsame Erklärungen	231
	1.3.1	1994 – DGNI, DGN, DGNC, DPG	232
	1.3.2	1998 – DGNI, DGN, DGNC, BÄK	232
	1.3.3	2001 – DGNI, DGN, DGNC, BÄK, WB-BÄK	233

1.3.4	2012 – DNGL, DGN, DGNC	233
1.3.5	2014 – DNGL, DGN, DGNC	233
1.3.6	2015 – DNGL, DGN, DGNC	234
1.4	Ergebnisse der Deutschen Meisterschaft 2016	234
2	Kurz und knapp	235
2.1	Checkliste: Gesprächsführung	235
2.2	Flyer: Hirntod	236
2.2.1	Kaskade des Hirntodes	236
2.2.2	Zustand Hirntod	236
2.2.3	Zweck der Hirntoddiagnostik (HTD)	237
2.2.4	Nach Feststellung des Hirntodes	237
2.2.5	Die Organentnahme	237
2.2.6	Ablauf einer TX	238
2.2.7	Ablauf einer Organtransplantation	239
Glossar	241
Literatur	243
Stichwortverzeichnis	249

Geleitwort

Dag Moskopp

Pater Klaus Schäfer SAC legt mit diesem Buch einen weiteren, respektablen Mosaikstein an sein unermüdliches Gesamt-Engagement für die gute Sache eines Christenmenschen in einem veritablen »Reformationsjahr« vor: Er klärt Laien auf. Er engagiert sich in deutscher Sprache. Er lässt sich nicht davon abschrecken, dass namhafte Gremien wie der »Deutsche Ethikrat« und die »Bischofskonferenz« zwar prinzipiell ähnlich gerichtet sind, aber doch noch immer zu wenig konkret für eine seriöse Angelegenheit bewegen können. Er setzt in seiner bemerkenswerten Art sach- und literaturkundig da an, wo eigentlich seit der unvergleichlichen Rede von Papst Pius XII vom 24.11.1957 hätte dringlich intensiver von noch mehr Christen angeknüpft werden sollen.

Das Konzept des Hirntodes wurde zwischen dem 27.08.1952 (Ibsen-Tag) und dem 11.03.1960 (Wertheimer-Tag) in Europa vollumfänglich entwickelt (Moskopp, D.: Nervenheilkunde 2017; S. 36: im Druck). In dieser Zeit spielte postmortale Organspende KEINE Rolle. Die Feststellung des Hirntodes ist eine Sache um ihrer selbst Willen – im besten Plotin'schen Sinne. Es handelt sich um die sicherste medizinische Diagnose; wenn man sich an die Vorgaben der Bundesärztekammer, publiziert seit dem 09.04.1982, hält, ist keine einzige Fehldiagnose bekannt geworden. Und jeder, der nur ansatzweise ein Gespür für die Komplexität einer Intensivstation hat, weiß, dass alle menschliche Erfahrung dafür spricht, dass jede falsch positive Diagnose bekannt geworden wäre.

Bei der Bundesärztekammer existiert neben dem quasi-normgebenden »Wissenschaftlichen Beirat« auch eine »Prüfungs- und Überwachungskommission« (der Schreiber dieser Zeilen gehört dort der Arbeitsgruppe »Hirntoddiagnostik« an). Insofern ist auch institutionell größtmögliche Sicherheit und Transparenz gegeben.

Ich persönlich unterstütze Pater Klaus Schäfer SAC, wo immer es mir möglich ist, und biete auch gern Interessierten an, zu Rückfragen, die sich aus dem Studium seines wertvollen Buches ergeben, zur Verfügung zu stehen.

Prof. Dr. med. Dag Moskopp
Direktor der Klinik für Neurochirurgie
Vivantes-Klinikum im Friedrichshain
Landsberger Allee 49
10249 Berlin
dag.moskopp@vivantes.de

Geleitwort

Hermann Brandenburg

Der Autor des hier vorgelegten Buches, Klaus Schäfer SAC ist Mitglied der Pallottiner und Rektor der Niederlassung in Bruchsal. Er ist ein engagierter Anhänger des Hirntodkonzepts und argumentiert vor dem Hintergrund naturwissenschaftlich-medizinischer Evidenz. Der Hirntod ist für ihn der Tod des Menschen, diese Sicht der Dinge zieht sich wie ein roter Faden durch das gesamte Buch. Sowohl theoretisch-wissenschaftliche wie praktische Hintergründe, Bedingungen und Konsequenzen des Umgangs mit Hirntoten und ihren Angehörigen werden ausführlich und sehr kompetent dargestellt. Der Autor skizziert dabei nicht nur die Studienlage, er verfügt über Erfahrungen auf Intensivstationen, kann die Herausforderungen klar beschreiben. Und er gibt auch Antworten, beispielsweise im Hinblick auf die Kommunikation mit Angehörigen oder im Pflgeteam. Mit der Kritik des Hirntods setzt sich der Autor ebenfalls auseinander. Die Einwände werden allerdings zurückgewiesen oder begründet relativiert. Bedenken im Hinblick auf die Integrationsfunktion des Gehirns oder die Sicherheit der derzeitigen Hirntoddiagnostik werden aus Sicht des Autors nicht zugelassen.

Dies bringt den Schreiber des Vorworts in eine gewisse Verlegenheit, denn er kann und will nicht verschweigen, dass ihm die Argumente der Befürworter des Hirntods nicht in allen Punkten zwingend einleuchten. In jedem Fall ist die Verunsicherung der Pflegenden (und der Angehörigen) umfassend in den Blick zu nehmen. Denn sie befinden sich in einem doppelten Dilemma: Stimmen sie dem Hirntodkonzept zu, dann bleibt ihnen eine Irritation im Hinblick auf die »Lebendigkeit« der ihnen anvertrauten Hirntoten nicht erspart. Ihre pflegerische Praxis wird durch die Lebensanmutung dieser Gruppe in Frage gestellt. Rituale des Übergangs vom Leben zum Tod bleiben in der Regel versagt. Denn der Todeszeitpunkt wird durch die letzte geleistete Unterschrift dokumentiert, kann aber durch kein Erleben gestützt werden. Pflegerisches Handeln wird als ethische Praxis dann in Frage gestellt, wenn es den Pflegenden nicht gelingt, die Pflege Toter als Aufgabe der Pflege wahrzunehmen. Und das zweite Dilemma entsteht durch Zweifel am Hirntodkonzept. Stimmen Pflegende nicht zu und halten den Hirntoten für einen (noch lebenden) sterbenden Patienten, dann besteht der pflegerische Auftrag in der würdevollen Begleitung dieser Personen und ihrer Angehörigen. Diese Absicht wird jedoch von jenen in Frage gestellt, die dem Hirntodkonzept folgen. Und das scheint die Mehrheit zu sein. Konsequenz: Pflegende dürfen und sollen ihre Verunsicherung hörbar machen und damit Ein-

fluss nehmen auf die aktuelle Diskussion um Hirntod und Organspendepraxis. Auch wenn diese Problemstellungen nicht im Vordergrund der vorgelegten Publikation stehen, sie würden vom Autor nicht in ihrer Relevanz geleugnet werden.

Aber warum habe ich ein Vorwort für eine Schrift verfasst, deren grundlegenden Prämissen ich nicht immer folgen kann? Vor allem aus folgenden Gründen:

- Das Buch ist gut und engagiert geschrieben;
- Die Sachkenntnis des Autors ist unbestritten;
- Interdisziplinäre Perspektiven werden zugelassen und erweitern den Horizont;
- An der Substanz und Ernsthaftigkeit der Argumentationsführung besteht kein Zweifel;
- Die Veröffentlichung wird den kritischen Diskurs befruchten, das wird dem Thema insgesamt zugutekommen.

Und was kann ein Buch mehr leisten als einen substantiellen Beitrag zur Auseinandersetzung mit einem wichtigen Thema liefern? Und das tut die vorliegende Schrift zweifelsohne.

Aus den vorgetragenen Gründen wünsche ich Klaus Schäfer und seinem Buch vollen Erfolg. Möge es die Auseinandersetzung um Hirntod und Organentnahme nach vorne bringen und in Wissenschaft und Praxis konstruktiv aufgenommen werden.

Univ.-Prof. Dr. Hermann Brandenburg
Dekan der Pflegewissenschaftlichen Fakultät an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar

Abkürzungsverzeichnis

BÄK	Bundesärztekammer
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
D/A/CH	Deutschland, Österreich und Schweiz« – da diese drei Nationen den Hirntod als Gesamthirntod definiert haben, besitzen sie vergleichbare Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes (Hirntoddiagnostik ► Teil III, Kap. 2).
DCD	donation after cardiac death (Spende nach Herztod)
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGNC	Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie
DGNI	Deutsche Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin
DIZG	Deutsches Institut für Zell- und Gewebeersatz
DPG	Deutsche Physiologische Gesellschaft
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
DTG	Deutsche Transplantationsgesellschaft
EEG	Elektroenzephalografie (Aufzeichnung der Gehirnströme)
ET	Eurotransplant
HTD	Hirntoddiagnostik
Jb	Jahresbericht
MAP	mean arterial blood pressure
MCS	minimally conscious state
NHBD	non-heart-beating donation (Spender ohne schlagendes Herz) Siehe: DCD
NFR	Nozizeptiver Flexorreflex
OCR	Okulozephaler Reflex
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SGI	Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin
TPG	Transplantationsgesetz
TX	Transplantation
VOR	Vestibulookulären Reflex
WB-BÄK	Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer
ZNS	Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark)
ZMD	Zentralrat der Muslime in Deutschland e. V.
ZVK	Zentralvenenkatheter

Teil I Allgemeines zu Koma und Hirntod

1 Einleitung

1.1 Vorbemerkungen

Sprache ist eine große Quelle für Missverständnisse.
(Antoine de Saint-Exupéry)

Damit es in diesem Buch nicht allzu viele Missverständnisse gibt – sie sollten die Zahl Null nicht wesentlich überschreiten – seien einige wichtige Vorbemerkungen vorangestellt.

Geschlecht

Auch wenn mit »Arzt«, »Krankenpfleger«, »Patient«, »Hirntoter« und »Seelsorger« ... immer die männliche Form angesprochen ist, so gilt sie in allen Fällen in gleicher Weise auch für die weibliche Form.



Komapatient

Als »Komapatient« wird in diesem Buch jeder bewusstlose Patient bezeichnet, auch wenn bei ihm bereits der Hirntod eingetreten, aber noch nicht festgestellt ist.

Hirntod

Seit der 4. Fortschreibung der Richtlinie zur Feststellung des Hirntodes soll für »Hirntod« der Begriff »irreversibler Hirnfunktionsausfall« verwendet werden. In diesem Buch wird aus verschiedenen Gründen weiterhin der Begriff »Hirntod« verwendet, unter anderem weil er trefflicher den Tod des Menschen ausdrückt.



IHA

Hirntoter

Als »Hirntoter« wird in diesem Buch der Mensch bezeichnet, bei dem mit Abschluss der HTD der Hirntod festgestellt wurde. Solange dieser Abschluss der HTD nicht erfolgt ist, wird er Patient bzw. Komapatient genannt.

Profi

Als »Profi« werden in diesem Buch die in Intensivstationen tätigen Ärzte und Pflegekräfte bezeichnet. Im erweiterten Sinn können so

auch die auf den Intensivstationen tätigen Psychologen und Seelsorger verstanden werden.

Kommunikation

Die Texte der Kommunikation in diesem Buch sollen keine Vorschriften sein, sondern anregende Beispiele, an denen man sich orientieren kann.

1.2 Bedeutung dieses Buches

Es begann mit Koma und endete mit der Feststellung des Hirntodes. Beim normalen Tod erfolgt hierauf die Mitteilung des Todes. Das stehende Herz zeigt jedem medizinischen Laien an, dass der Mensch gestorben ist. Beim Hirntod ist vieles anders:

- Das Herz der Hirntoten schlägt noch. Damit ist der Hirntod ein unsichtbarer Tod.
- Gleich nach Feststellung des Hirntodes ist bei Frauen im gebärfähigen Alter abzuklären, ob eine Schwangerschaft vorliegt. Das Leben eines ungeborenen Kindes sollte gerettet werden.
- Wenn keine Schwangerschaft vorliegt und der Hirntote transplantierbare Organe besitzt, ist über die Hinterbliebenen der Wille des Hirntoten zur Frage der Organspende abzuklären.
- Wenn keine Schwangerschaft vorliegt und keine Organspende möglich ist, wird die künstliche Beatmung beendet.

Dies ist ein hierarchischer Ablauf, der schon für die Profis schwer genug ist. Doch dies alles soll auch noch in guter Weise den Hinterbliebenen kommuniziert werden. Wie ist es medizinischen Laien zu vermitteln, dass mit dem Hirntod der Mensch tot ist, auch wenn sein Herz noch schlägt? Was wird als Hirntoter bis zur Organentnahme oder Geburt des Kindes gepflegt und behandelt? Wie sind die spontanen und reflektorischen Bewegungen zu verstehen? Selbst das Abschalten der künstlichen Beatmung bei Hirntoten ist eine völlig andere Situation, als bei anderen Toten.

Dieses Buch soll auf verschiedenen Ebenen Ärzte und Pflegekräfte auf diesem Weg vom Koma zum Hirntod, bis zum Verlassen des Hirntoten aus der Intensivstation gut begleiten. Dies geschieht auf folgende Weise:

- Es wird die physiologische Entwicklung des Hirntodes von den Ursachen bis zur Autolyse des Gehirns in verständlicher Weise beschrieben.
- Es werden Hilfestellungen genannt, wie der pathophysiologische Zustand des Hirntodes und seine Tragweite medizinischen Laien vermittelt werden kann.
- Es werden für den gesamten Weg – solange der Patient bzw. der Hirntote auf der Intensivstation liegt – Beispiele genannt, wie die Kommunikation mit den Angehörigen der Patienten und den Hinterbliebenen der Hirntoten erfolgen kann.
- Es wird die geschichtliche Entwicklung des Hirntodes in seinen wichtigsten Stationen und die der HTD beschrieben.
- Es wird die Durchführung der HTD in ihren Grundzügen beschrieben.
- Es werden die Möglichkeiten der seelsorglichen Begleitung für die Angehörigen der Patienten und der Hinterbliebenen der Hirntoten aufgezeigt.

Damit ist das Buch ein Wegbegleiter für jeden Profi, von der Aufnahme des bewusstlosen Patienten auf die Intensivstation bis zum Verlassen des Hirntoten von der Intensivstation.

Mit fundiertem Fachwissen erleben Ärzte und Pflegekräfte ihre Arbeit mit Komapatienten und Hirntoten sowie die Kommunikation mit deren Angehörigen und Hinterbliebenen als weniger belastend. Dies belegen verschiedene Studien. Die Profis arbeiten daher mit Fachwissen auch ihrer eigenen Psychohygiene zu.

Ärzte und Pflegekräfte sind in unserer Gesellschaft in der Aufklärung über Koma und Hirntod Multiplikatoren mit sehr hoher Fachautorität. Durch ihren persönlichen Kontakt mit den Menschen stehen sie in der ersten Reihe bei der Aufklärung um Hirntod und Organspende. Mit fundiertem Fachwissen können sie dieser wichtigen Aufgabe gut gerecht werden.

Um den Prozess vom Koma zum Hirntod möglichst gut zu begleiten, ist zudem ein unbedingtes Vertrauensverhältnis zwischen Ärzten und Angehörigen Voraussetzung. »Es braucht einen einführenden und respektvollen Umgang des medizinischen Personals, der die Zweifel und Bedenken ernst nimmt, religiösen, ethischen und medizinischen Fragen nicht ausweicht, sondern gründlich und umfassend informiert« (Schrom 2017).

1.2.1 Studien

Verschiedene Studien beschäftigen sich mit den Belastungen der Pflegekräfte, die durch die Betreuung von Hirntoten auftreten. In ihnen »wurde herausgefunden, dass das Hirntodkonzept von den in die Pflege involvierten Personen grundsätzlich akzeptiert wird. Auffallend ist aber,

dass die meisten Studienteilnehmer angaben, dass es ihnen schwer falle, ab der gestellten Diagnose ›Hirntod‹ den Menschen als Leiche zu betrachten und zu behandeln« (Hinterleitner 2010, S. 57).

Zahlreiche Studien belegen die daraus resultierende Schwierigkeit für Pflegekräfte, Hirntote zu pflegen. Tote pflegt man nicht, höchstens Sterbende. Aus diesem Paradoxon scheint es keinen Ausweg zu geben. So ist es nicht verwunderlich, dass der Bundesvorstand des Deutschen Berufsverbandes für Pflegeberufe e. V. (DbfK) am 8.2.2014 ein »Positionspapier zu Organspende und Organtransplantation« verabschiedete, in dem es heißt:

»Es ist bekannt, dass Hirntote nicht so aussehen, wie man sich Leichen vorstellt, da sie Lebensphänomene (Reflexe, Hormonausschüttung, Herzschlag, ...) zeigen. Der Hirntod wird daher von Kritikern immer wieder als sog. ›Teiltod‹ des Menschen bezeichnet. Daraus resultiert eine für Pflegendende problematische Situation.

Der Ethikkodex der Pflege fordert, dass Patienten als ganze Menschen würdevoll zu behandeln sind und zwar sowohl bei der Sterbebegleitung als auch bei der kurativen Pflege. Diese Ausrichtung scheitert im Falle der Transplantation von Organen hirntoter Spender. Die Pflegenden sollen dem Patienten einen würdevollen Tod ermöglichen und zugleich einen ›Toten‹ wie eine lebende Person pflegen, damit die Organe im optimalen Zustand bleiben.

Zu fordern ist neben einer kritischen Diskussion über den Hirntod die Förderung einer genuinen Ausbildung im Bereich Transplantationspflege, damit sich Pflegendende zum Zweck der eigenen, professionellen Selbstverständigung und zur Verbesserung der Versorgung von Spendern und Empfängern mit den besonderen Bedingungen der Transplantation auseinandersetzen können« (DBfK 2014).

Sterben und Tod wird in unserer Gesellschaft tabuisiert. Beim Hirntod kommt hinzu, dass es ein unsichtbarer Tod ist. Das macht für Profis den Umgang mit dem Hirntoten, den Hinterbliebenen und der Situation selbst sehr schwer (vgl. Hiemetzberger 2006, S. 112)

Wenn dann noch eine schwangere Hirntote über Wochen oder Monate auf der Intensivstation gepflegt werden soll, damit das ungeborene Kind hoffentlich lebend entbunden werden kann, ist der Gipfel der Schwierigkeit erreicht. Unvorbereitet und planlos kann dies zu einer üblen Medienschlacht werden, so wie im Jahre 1992 bei Marion Ploch. Fachwissen führt zu kompetentem Umgang mit dem Thema, der schwangeren Hirntoten, den Hinterbliebenen, der Öffentlichkeit und sich selbst. Unsicherheiten werden damit aufgelöst (vgl. Echinger 2014).

Verschiedene Studien belegen, dass fundiertes Fachwissen die Selbstsicherheit im Umgang im Team wie auch mit den Angehörigen von Patienten und Hinterbliebenen von Hirntoten erhöht. Kommunikation ist gelungener und glaubwürdiger. Dies trägt auch zur eigenen Psychohygiene bei (vgl. dazu Conrad 2002; Echinger 2014; Hiemetzberger 2006).

1.2.2 Aussteiger

Es gibt Profis, die jahrelang auf einer Intensivstation gearbeitet haben und nach längeren oder häufigeren Kontakten mit Hirntoten aus ihrem Beruf ausgestiegen sind. Ihre Aussagen zeigen, dass sie den pathophysiologischen Zustand des Hirntodes nicht umfassend verstanden haben.¹ Mit einem sachlich korrekten Verständnis von Hirntod, hätten sie nicht wegen ihrer Anfragen und Zweifel am Hirntod den Beruf wechseln müssen.

1.2.3 Praxis

Arbeit

Die Kernarbeit der Profis der Intensivstationen ist die Behandlung und die Pflege der Patienten bzw. der Hirntoten. Nach der Feststellung des Hirntodes wechselt sich für die Ärzte das Behandlungsziel. Es geht nicht mehr darum, den Hirntod eines Komapatienten zu vermeiden, sondern einen Funktionserhalt der Organe sicher zu stellen. Das Pflegepersonal erfährt keine derartige Veränderung. »Die meisten interviewten Pflegepersonen gaben an, dass die Pflege hirntoter Patienten für sie kein fachspezifisches Problem darstelle, da sie sich eigentlich nur unwesentlich von der Pflege intensivpflichtiger Patienten unterscheidet« (Hinterleitner 2010, S.68). Dies erschwert es dem Pflegepersonal, Hirntote als Tote anzuerkennen.

Kommunikation

Neben der Kernarbeit gibt es für die Profis der Intensivstation eine sekundäre, aber auch wichtige Aufgabe. Das sind die Gespräche mit den Angehörigen der Komapatienten und den Hinterbliebenen der Hirntoten. Solange in diesen Gesprächen Hoffnung vermittelt werden kann, kann man dies zum Alltagsgeschäft zählen. Wenn aber medizinisch zu erkennen ist, dass der Patient auf den Tod zusteuert oder dieser bereits eingetreten ist, wird es schwierig. »Die Betreuung der Angehörigen wird von allen Pflegepersonen als extrem belastend angegeben« (Hinterleitner 2010, S.71).

Weiter schreibt Andrea Hinterleitner hierzu: »Da die Gespräche mit den Angehörigen oft zu großer Unsicherheit führen und emotional sehr belastend für das Personal sind, werden diese Situation gerne vermieden, es wird so zu sagen versucht, sich ›ein Hintertürchen, einen Fluchtweg offen zu lassen‹. Beispielsweise werden Gespräche zwischen ›Tür und Angel‹ geführt, das Personal lässt sich anfunken, oder es wird das

1 Vgl. hierzu: <http://www.kath.net/news/42914> (12.10.16); <https://www.youtube.com/watch?v=6qFxhrVZikQ> (12.10.16); <http://www.kath.net/news/37913> (12.10.16); https://www.frauenrat.de/fileadmin/user_upload/zeitschrift/2013--2/Organspende.pdf (12.10.16).

Gespräch mit dem psychisch stabilsten Familienmitglied geführt, auch wenn dieses nicht der nächste Ansprechpartner ist« (Hinterleitner 2010, S. 54f).

Es ist fatal, wenn in der Klinik die Berufsgruppe der Ärzte neben der Berufsgruppe der Pflegenden arbeitet, ohne sich gegenseitig abzusprechen. Bei Patienten und Angehörigen kann dies den Eindruck der Inkompetenz erzeugen. Dadurch schwindet das Vertrauen in die Klinik und in die Behandlung.

Auf der Intensivstation, wo es oft um Leben oder Tod geht, kann dieser Vertrauensschwund im Falle des Todes bei den Hinterbliebenen einen irreversiblen Schaden anrichten. Die schwerste der aufkommenden Fragen lautet: »Hätte man bei einem kompetenteren Team das Leben des Verstorbenen noch retten können?«

Im Falle des Hirntodes können die Folgen ähnlich schwerwiegend sein wie bei anderen Todesfällen. Dies trifft insbesondere zu, wenn der Hirntote auf eine Organentnahme vorbereitet werden soll oder wenn die schwangere Hirntote bis zur Geburt ihres Kindes weiterhin intensivmedizinisch versorgt wird.

Es genügt ein Teammitglied, das der allgemeinen Richtung des interdisziplinären Teams entgegenhandelt, was nicht einmal bewusst erfolgen muss. Das kann auch »nur« gelebte Überzeugung sein, wenn man zu Hirntoten spricht, weil man die irrige Meinung vertritt, dass Hirntote noch etwas wahrnehmen würden.

Wurde in solch fundamentalen Bereichen der Kommunikation, die das Verständnis des Hirntodes betreffen, ein Fehler begangen, ist das damit geschädigte Vertrauen kaum wiederherzustellen. »Es muss gesagt werden, dass es nach einer fehlgeschlagenen ersten Kommunikation fast unmöglich ist, wieder eine gemeinsame Gesprächsbasis zu finden, da das Vertrauen in die Kompetenz der Ärzte sowie in die Feststellung des Todes meist verloren gegangen ist« (Hinterleitner 2010, S. 54).

Es ist daher äußerst wichtig, dass das gesamte Team im Umgang mit Hirntoten und deren Hinterbliebenen einen einheitlichen Umgang pflegt. Dies schafft Sicherheit und Vertrauen unter den Hinterbliebenen.

1.2.4 Eigene Einstellung

Die eigene Einstellung gegenüber dem Hirntod ist ausschlaggebend für die persönliche Entscheidung, ob man im Falle des Hirntodes bereit ist, seine Organe zu spenden. Als Profi ist die eigene Einstellung gegenüber dem Hirntod auch ausschlaggebend, wie man mit Hirntoten und deren Hinterbliebenen umgeht. Daher ist fundiertes Fachwissen über den Hirntod eine unerlässliche Basis für jeden Profi.

Auf dem 12. Kongress der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) wurden die 4.694 TeilnehmerInnen per Fragebogen zu Hirntod und Organspende befragt.

1.045 Fragebögen konnten ausgewertet werden, darunter waren 2/3 von Ärzten beantwortet:

81 % befürworteten die eigene Organspende im Falle des Hirntods (84 % Ärzte, 75 % Pflegekräfte). Einen Organspendeausweis hatten 47 % des medizinischen und 44 % des pflegerischen Personals. 46 % der Befragten gaben an, bei entsprechender Indikation selbst ein Organ annehmen zu wollen, davon lehnten aber 16 % eine postmortale Spende eigener Organe ab. Hauptgründe waren die Ablehnung des Hirntodkonzepts, Angst vor Missbrauch in der Transplantationsmedizin und die Verletzung des Körpers durch Organspende. Die Diskussionen im vorangegangenen Jahr hatten bei 48 % der Ärzte und 41 % der Pflegekräfte zu einer vorwiegend negativen Veränderung ihrer Einstellung zur Organspende geführt. Als wesentliche Gründe für die geringe postmortale Organspende wurden unzureichende Aufklärung, Organisationsmängel in der Transplantationsmedizin und Ängste genannt. Bessere Informationen – ein Viertel sah hier auch Bedarf für Ärzte –, Transparenz und Vertrauen in gute klinische Praxis würden wieder Vertrauen schaffen.

So erschreckend diese Zahlen erscheinen mögen, die Umfrage wurde am Ende des Skandaljahres 2012² durchgeführt. Damit standen auch viele Profis der Organspende kritisch gegenüber. Dieses Vertrauen gilt es, wieder zurückzugewinnen, beginnend bei den Profis.

2 Im Jahr 2012 wurden in mehreren TX-Zentren Unregelmäßigkeiten bei der Vergabe der Organe festgestellt, u. a. in Bremen, Göttingen, Leipzig, München, Regensburg und Tübingen.