

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.

2 Darstellung der Situation

2.1 Allgemeine Informationen

Die Betreuung von Komapatienten gehört zur alltäglichen Arbeit auf der Intensivstation. Doch zuweilen stellt sich die Frage, ob hier Hirntod vorliegt. Die HTD bringt es schließlich ans Licht. Hier liegt ein Hirntoter. Wie ist auf diesem Wege mit den Angehörigen umzugehen? Wie kann man selbst mit dieser seltenen Situation umgehen? Was für ein Zustand ist Hirntod?

Hierzu kann man zwei grundsätzliche Haltungen haben:

- **Selbstsicherheit:**
Die Haltung der Selbstsicherheit sagt, dass man immer wieder Hirntote auf der Station hat und dass man im Umgang mit dem gesamten Thema daher Routine hat. Mitunter geben ausgearbeitete Standards der Klinik Sicherheit.
Ist dies wirklich das Optimale, oder lässt sich hier noch das eine oder andere verbessern?
- **Unsicherheit:**
Die Haltung der Unsicherheit sagt, dass nur alle paar Jahre ein Hirntoter auf der Intensivstation liegt. Möge dann ein anderer aus dem Team sich darum kümmern.
Was ist jedoch, wenn alle aus dem Team so denken?

Hirntote liegen mit sehr unterschiedlicher Häufigkeit auf den Intensivstationen. Die Kategorie der Klinik ist hier ausschlaggebend. Die DSO unterscheidet zwischen Universitätskliniken (Kategorie A), Kliniken mit Neurochirurgie (Kategorie B) und Kliniken ohne Neurochirurgie (Kategorie C). Alle diese Kliniken sind mit mindestens einer Intensivstation ausgestattet und können damit Hirntote haben.

Der Jahresbericht 2015 der DSO gibt auf Seite 84 hierzu an: In Deutschland gibt es 38 Universitätskliniken. Aus diesen kamen 276 Organspender. Durchschnittlich sind dies 7,3 Organspender pro Klinik im Jahr 2015. Aus den 124 Kliniken mit Neurochirurgie kamen 368 Organspender, durchschnittlich 3,0 je Klinik im Jahr 2015. Aus den 1.165 Kliniken ohne Neurochirurgie kamen 233 Organspender, durchschnittlich 0,2 je Klinik im Jahr 2015 (► Tab. 1).