Partizipation und Teilhabe in der Rehabilitation Hirnverletzter Mpäd914 (früher MM24)

1.01.771 Teil 2: Forschungsfragen und Ethik

Apl. Prof. A. Zieger CvO Universität Oldenburg, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

WS 2014/15

27.1. und 3.2.2015: Neuroethik – Ethische Fragen in der Neuromedizin – vier Anwendungsbeispiele in extremer existenzieller Lebenslage

Übersicht

- Neuroethik Hirnforschung, Anwendung (Neuromedizin)
- II Klinische Bsp.: Anencephalie, Locked-in-Syndrom, Wachkoma, Hirntod-Syndrom*
- III Beziehungs-, palliativ- und nichtexklusivethische Perspektive

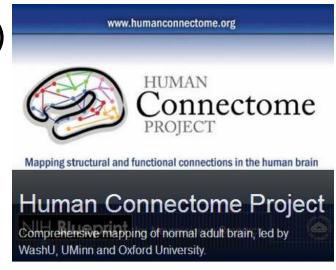
Literaturhinweise

*Abhandlung erst am 3.2.

I Neuroethik – Hirnforschung,Anwendung (Neurofächer)

1.) Hirnforschung

- Wachsendes Forschungsgebiet mit Anspruch auf Leitwissenschaft: "Neurodetemerminismus"
- Probleme von neuer Qualität, die von großer Relevanz für das menschliche Leben sind." (Fuchs 2010:176)
- Connectome-Projekt (USA, EU)
- Neuronale Grundlagen moralischen Urteilens und Handelns, des Ich?



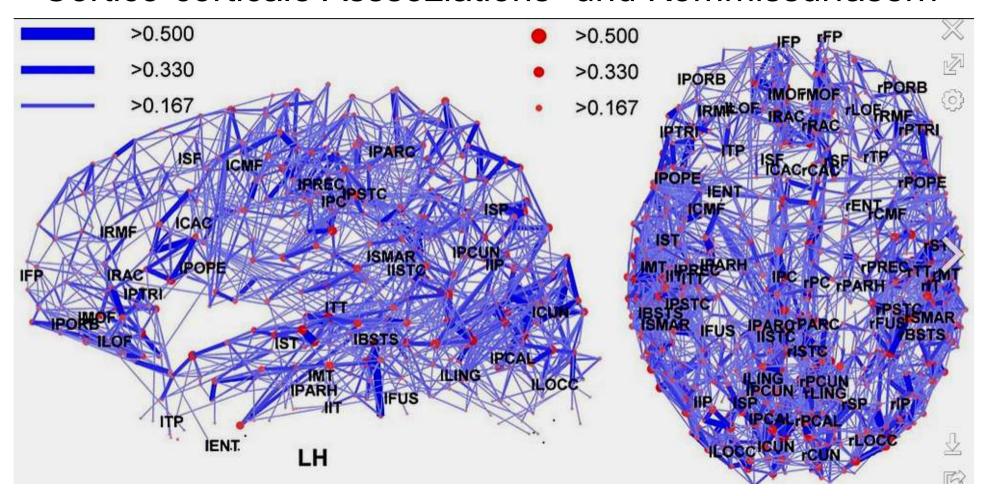
Theguardian.com: Tuesday 2 April 2013

"President Obama's brain activity map project is hardly the next Human Genome

- The Brain research initiative is a big dream
- BAM Project: "Connectom"
- 100 Mio US-Dollar
- Erklärt der Schaltplan das Ich?



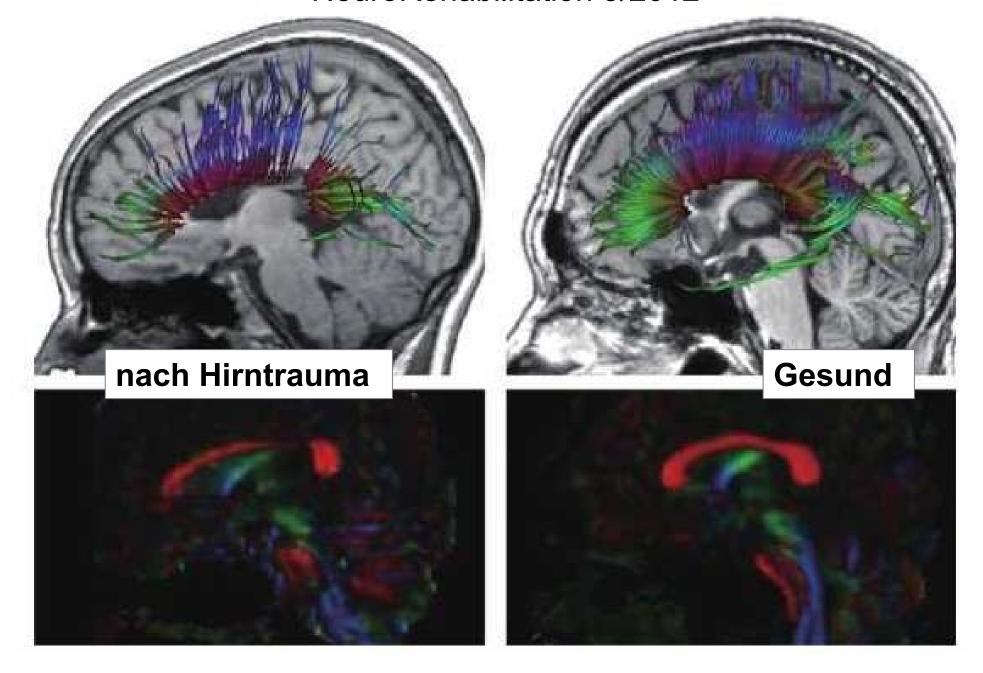
Konnektom-Modell: Menschliche Großhirnrinde Cortico-corticale Asssoziations- und Kommissurfasern



Hagmann et al (2008) Mapping the structural core of human cerebral cortex. PLoS Biology Vol. 6, No. 7, e159

E.A. Wilde et al. / A primer of neuroimaging analysis in neurorehabilitation outcome research

NeuroRehabilitation 3/2012



Forschungsethisch sensible Fragen

- 1. Zentrale Stellung des Gehirns im menschlichen Organismus: Wieviel Gehirn braucht ein Mensch um ein Mensch bzw. eine Person zu sein?
- 2. Informelle Zustimmung des Probanden zur Teilnahme an einer Studie: Inwieweit kann ein hirngeschädigter Mensch (als Teil einer vulnerablen Gruppe) einwilligen? Vertretbarkeit von Verfahren und Praktiken in der Hirnforschung: Placebo-Studien? Zufallsbefunde in der Bildgebung?

Alva Noë (2010): Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins [--- Kritische Neurowissenschaft ---]

"Für das Bewusstsein ist von Belang die neuronale Aktivität im Kontext **eines Lebewesens**, das Teil seiner Umwelt ist und mit ihr interagiert.

Nur so können wir erklären, wie Hirnaktivität zu Bewusstsein führt ... (S. 65)

"Bewusstsein ist keine Eigenschaft neuronaler Zustände, sondern das Wechselspiel zwischen Gehirn, Körper und Welt." (GuG 10/2014, 47)

Thomas Fuchs (2008): Das Gehirn – ein Beziehungsorgan. Ein phänomenologisch- ökologisches Konzept: "Verkörperte Subjektivität .."

- 2.) Anwendung (z.B. in der Medizin, Neurofächer) (Fuchs 2010:176-195)
- 2.1 Eingriffe in die Persönlichkeit bzw.
 Personalität/Identität: z.B. Psychochirurgie,
 Tiefen-Hirn-Stimulation; Transplantation fetalen
 Hirngewebes (M. Parkinson); NeuroleptikaAntiepileptika: Valproat; Antipsychotika:
 Risperdal, Quetiapin; Antidepressiva: SSRI
- 2.2 Neuro-Enhancement: Psychopharma-kologische Stimulation: Methylphenidat, L-Dopa, Modafinil, Donepezil; transkranielle Magnetstimulation (TMS): Autonomie?

2.3. "Brain privacy": Informationen über die Person und Persönlichkeit/Täterprofile mithilfe von technischen Untersuchungen, z.B. fMRT, EEG: "Lügendetektor", "Neuromarketing", "Brain fingerprinting", "kriminelle Persönlichkeit";

Missbrauchspotentiale? Überwachung? Manipulation? Biomacht, Biopolitik? 2.4 Moralische Verantwortlichkeit und Willensfreiheit: ist ein (frontalhirngeschädigter) Mensch, weil sein Gehirn schon "von selbst" entschieden hat, d.h. "willenlos" und damit "schuldunfähig" für affektiv ausgeübte Handlungen und ggf. Verbrechen?

Hat der Mensch überhaupt einen freien Willen?

- Trifft das soziale Gehirn Entscheidungen ohne das (verantwortliche) Ich?
- Welche Willensfreiheit Handlungsalternativen? (rationale vs. essenzielle Autonomie)
- Welches Selbstbild Menschenbild?
- Welche Schuldfähigkeit Rechtssystem?

Gehirn und Geist 11/2005, 50-54

NEUROETHIK

Unterwegs zu einem neuen Menschenbild

Eine noch junge Disziplin erforscht die Ethik der Neurowissenschaft und die Neurowissenschaft der Moral.



AUF EINEN BLICK

Neuroethik: Ein neues Forschungsgebiet entsteht

1 Die Neuroethik ist eine erst vor Kurzem entstandene wissenschaftliche Disziplin, die moralische Probleme behandelt, die sich in der praktischen Anwendung aus dem Erkenntnisfortschritt der Himforschung ergeben.

2 Außerdem erforscht die Neuroethik die evolutionären Ursprünge und neurobiologischen Grundlagen unseres moralischen Verhaltens: Welche Gehirnregionen sind für die Wahrnehmung von Ungerechtigkeit verantwortlich? Wie entstehen moralische Gefühle wie Schuld, Mitleid oder die Bereitschaft zur Selbstaufopferung? Wie fördem wir die Entwicklung dieser Himbereiche bei Kindern?

3 Allgemeinere Fragestellungen der Neuroethik beziehen die kulturelle Dimension der Himforschung ein: Welche gesellschaftlichen Folgen sind zu erwarten, wenn Menschen ihre psychologischen Eigenschaften und die Inhalte ihres Bewusstseins dank neuer technischer Möglichkeiten immer genauer steuem können?

A Neuroanthropologie« schließlich ist ein Teilbereich der Neuroethik, der sich spezifisch damit auseinander setzt, welchen Einfluss die Flut neuer Einsichten auf unser Selbstverständnis und das allgemeine Bild vom Menschen haben.



»Mit den sich schnell beschleunigenden Fortschritten in den Neurowissenschaften bekommen die ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Fragen eine immer größere Bedeutung«

Judy III es, Direktorin des Neuroethik-Programms an der Stanford University

»Weil die Neuroethik in das Wohlergehen des Einzelnen und der Gesellschaft eingreift, ist sie keine Form der Forschung, die im Elfenbeinturm stattfinden sollte«

> Adina Roskies, Philosoph in am Dartmouth College in New Hamshire





»Es geht auch um das allgemeine Bild des Menschen und um politisch-kulturelle Konsequenzen. Die Neuroethik ist eine neue Schnittstelle zwischen den Natur- und Geisteswissenschaften«

> Thomas Metzinger, Präsident der Gesellschaft für Kognitionswissenschaft



»Die Unvereinbarkeit zwischen der intuitiven oder religiösen Sichtweise auf Personen und der Sichtweise der Hirnforschung wird sehr wahrscheinlich weit reichende soziale Konsequenzen haben«

Martha Farah, Direktor in des Center for Cognitive Neuroscience an der University of Pennsylvania

II Neuro-Klinische Beispiele

- 1. Anencephalie-Syndrom
- 2. Locked-in-Syndrom
- 3. Wachkoma-Syndrom
- 4. Hirntod-Syndrom (am 3.2.)

II-1 Anencephalie-Syndrom aus beziehungsmedizinischer Perspektive

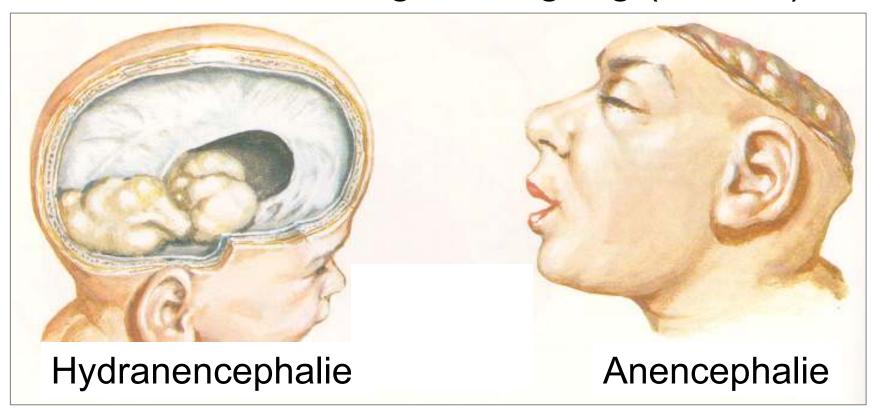
- Das historische Spektrum der ethischen Bewertungen und Empfehlungen reicht von
- "abtreiben" (SWSU), "töten" (Fetozid), "sterben lassen" (peri/postnatal), "hirntot: Freigabe zur Organexplantation" (Wilkinson & Savulescu 2012)

bis zu

 als menschenmögliche Seinsweise annehmen, anerkennen, austragen, gebären und geschützt (palliativ) sterben lassen (Eltern, Selbsthilfe: anencephaly.org)

Anencephalie-Syndrom

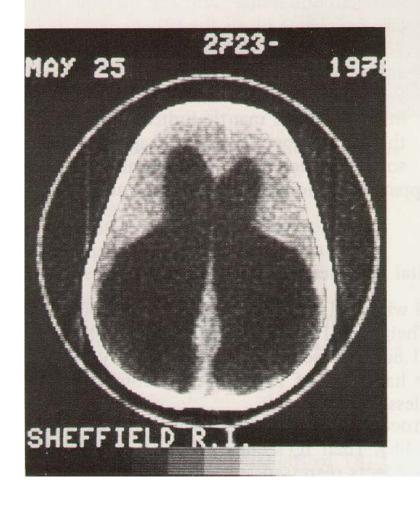
Hirnfehlbildung als pathologisch-isolative Lebens-/Entwicklungsbedingung (1:1000)

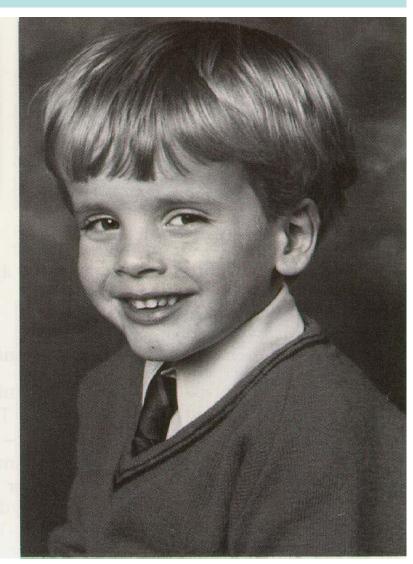


Netter: Farbatlanten der Medizin, Bd. II (1989) S. 6

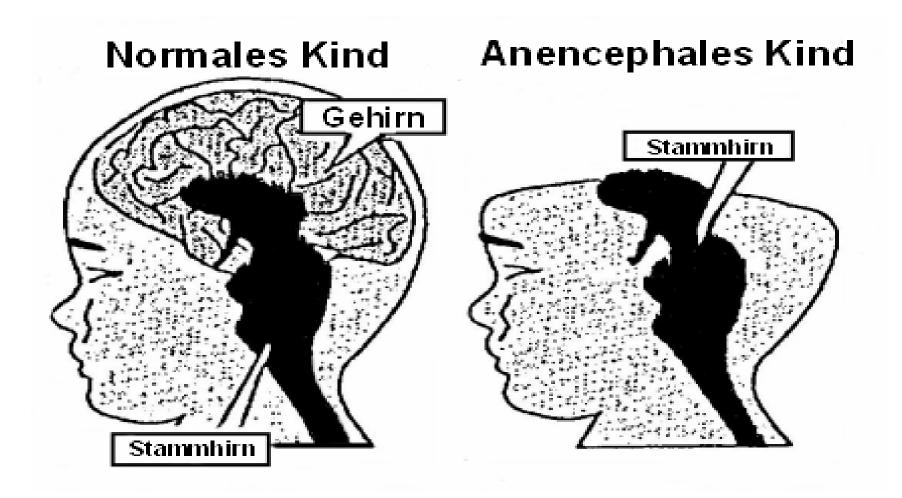
Is your brain really neccessary?

John Lorber 1983





Welchen Anteil leistet der Hirnstamm an der Vermittlung/dem Austausch von Mensch-Mensch/Umwelt bei anencephal Geborenen?



Verhaltensleistungen **prä**natal

Ultraschall

Hagen-Ansert 2006



Erhöhte fetale Aktivität.

Necas et al 2000

Erhöhte fetale Aktivität (Enthemmung).

Andonotopo et al 2005

• Es bestehen noch mangelnde Kenntnisse über das fetale Verhalten bei Anencephalie.



Verhalten eines anencephalen Feten unter 4D-Sonographie in der 18. SS-Woche

Andonotopo et al 2005



Zwillingsstudie





Kurauchi et al (1995)

Vergleich gesunder und anencephaler Zwillinge im dritten Trimester per Ultraschall:

- Beim anencephalen Fetus sind primitive motorische Muster wie Zusammenschrecken, Springen, Zuckungen, Krümmbewegungen erhalten (mangelnde Hemmung)
- Atembewegungen sind spärlicher als beim Gesunden

Herzratenvarianz (1)

Ausdruck von "essenzieller" Autonomie des Körperselbst

Lunshof et al 1997 (35.-36. SS-Wo)

- Gesunde Zwillinge (n = 4) zeigen eine Synchronisation mit dem mütterlichen Rhythmus.
 Vegetative zwischenleibliche Resonanz als Ursprung des Aufeinander-Bezogenseins und Korrelat der Anfänge des Geistigen?
- Der anencephale Zwilling zeigt keinerlei Synchronisation.

Mangelnde vegetative Resonanz und Bindung? Verlust der Entwicklungsfähigkeit von Geistigkeit?

Herzratenvarianz (2)

Ausdruck von "natürlicher" Autonomie des Körperselbst

Muro et al 1998 (20.-30. SS-Woche)

- Die Tagesvariation der Herzrate war bei bei 4 anencephalen Feten erhalten!
- Tageszeitliche Herzratenvariation und Synchronisation mit mütterlicher Herzrate

Herzfrequenzvariation als Indikator für ein affektivkognitiv aufeinander Bezogensein und Austausch?

Schmerzempfinden beim Feten?

- Zwei Monate vor der Geburt ist das menschliche Gehirn auf dem Stand eines neugeborenen Makaken entwickelt, dem bereits vorbewusste Fähigkeiten zugeschrieben werden.
- Neuere Studien zeigen, dass ein rudimentäres Schmerzempfinden bereits im zweiten Trimester des Feten (4.-6. Monat) wahrscheinlich ist.
- "Schmerzhaftes" Ausdrucksverhalten (z.B. Mimik) bei Ancephalie sollte ernst genommen werden! (Anand 2006)

Verhaltensleistungen **post**natal?

- Selbständiges Atmen
- Herzkreislauf- und Temperaturregulation
- Reaktionen auf Schmerzreize und andere Schutzmechanismen (Ashwal et al 1990)
- Saugen und Schlucken
- Lächeln (Luyendijk & Treffers 1992)
- Spontane und reaktive k\u00f6rperliche (Zucken, Springen), mimische und vokale Selbstaktualisierungen (Ashwal et al 1990)
- Implizite assoziative Antwort-, Lern- und Wiedererkennungsleistungen (Shewmon et al 1999)

Biomedizinethischer Umgang

- "Defektwesen", "Hirnstammwesen"
- keine Empfindungsfähigkeit (oder Selbstbewusstsein), weil ohne Großhirn und Hirnrinde
- Unperson, sinnloses Leben, nicht lebenswert
- nützlich zur Entnahme von Gewebe und Organen (Organverpflanzung)

vgl. Singer 1984, Hörster 1995, Salvulescu 1998

Wandel der Einstellungen

Kinder mit lebensbegrenzenden Syndromen

DerStandard.at (7. Oktober 2011):

 Noch vor zehn Jahren wurde betroffenen Frauen auch in späten Phasen der Schwangerschaft zur Abtreibung geraten.

Anencephaly.org (2004):

 "Anenzephale Kinder werden nicht mehr nur aus dem Blickwinkel der Medizin gesehen, sondern als vollwertige empfindungsfähige Wesen, denen genauso wie jedem anderen Menschen mit Achtung und Würde begegnet werden muss."

"Sternenkind"

http://www.sternenkind.info/anencephalie/

"Viele anencephale Babies sterben während der Geburt. Jene, die überleben, haben eine Lebenserwartung von wenigen Stunden oder Tagen…"

Weitere Informationen.

- www.anencephalie-info.org auf deutsch, franz., engl., nederl., span., ital., portugiesisch
- www.prenat.ch
- www.asfhelp.com/asf/home engl.

"Outcome" von Schwangerschaften bei pränataler Diagnose "Anencephalie"

Jaquier et al 2006: Befragung von Eltern (n = 211)

•	Tod in utero	7%
		. , ,

- Vorzeitige Geburt (< 37. SS-Woche)
 34%
- Termingerechte Geburt 53%
- Geburt nach 42. SS-Woche
- Lebendgeburten 72%

davon innerhalb 24 Std. gestorben 67%

"Die Fortsetzung einer Schwangerschaft bei "Anencephalie" ist medizinisch gesichert und sollte als Option bedacht werden!"



Nichtexklusiver Umgang

- Vor der Geburt: Anerkennung als Mensch und angeborene, unvollkommene und imperfekte Andersheit als Besonderes des Allgemeinen
- nach der Geburt nicht überlebensfähig
- Konstituierung von Würde durch Zuwendung, Begegnung, Schutz
- Partizipation am Gattungsselbst durch Annahme als Kind (mit Namen), Palliative care, Sterbebegleitung, Abschied, Trauer, Beerdigung



"Partizipative Wende"

- Immer mehr Eltern entscheiden sich für die Geburt eines als "anencephal" diagnostizierten Kindes (Forschergruppe Universität Erfurt).
- Anerkennung der vorgeburtlichen Seinsweise als menschlich sinnvoll und "lebenswert".
- Begleitung der (in einer sauerstoffabhängigen Welt lebensunfähigen) Neugeborenen in familiärer Umgebung mit eigenem Namen
- Beisetzung als Teil der Familie/Gattung Mensch
- Förderung von Selbsthilfe- und Empowermentpotenzialen von Angehörigen und Eltern.

Ethisch-normative Bewertung?

Bioethisch

- kein "glückliches" Leben
- nicht "lebenswert"
- "Unperson"
- Tötung oder Freigabe zu Forschungszwecken, Gewebs- und/oder Organentnahme

Beziehungs-, palliativ-, nichtexklusiv-ethisch

- Der Mensch wird als Mensch zum Menschen
- Keine Trennung von Mensch und Person
- Anerkennung einer extremen, nicht überlebensfähigen Andersheit
- alle Schutzrechte

Resultierende Handlungsentscheidung?

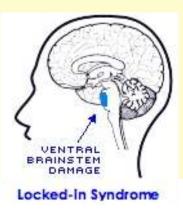
II-2 Locked-in-Syndrom aus beziehungsmedizinischer Perspektive

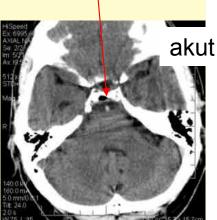
- "/ch kann mir keinen Zustand denken,
- der mir unerträglicher und schauerlicher wäre,
- als bei lebendiger und schmerzerfüllter Seele
- der Fähigkeit beraubt zu sein,
- ihr Ausdruck zu verleihen."
- •
- Michel de Montaigne (1533-1592)
- "Essais"

Basilaristhrombose

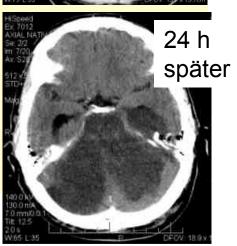
 "Schlaganfall" im hinteren Stromkreislauf mit Infarzierung im Hirnstamm und/oder Kleinhirn

- Sehr seltenes Ereignis
- Entsteht durch eine Embolie oder lokale Gefäßwandthrombose bei vorbestehender Arteriosklerose
- Unbehandelt Letalität 80-90%
- Inkomplette Formen mit besserer Prognose



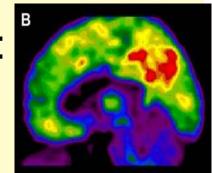


Verschluß



Symptome und klinisches Bild

- Beginn mit Schwindel, Übelkeit
- Akut: Bewusstseinsverlust, später: Erwachen und bewusstes Erleben des "Eingeschlossenseins"

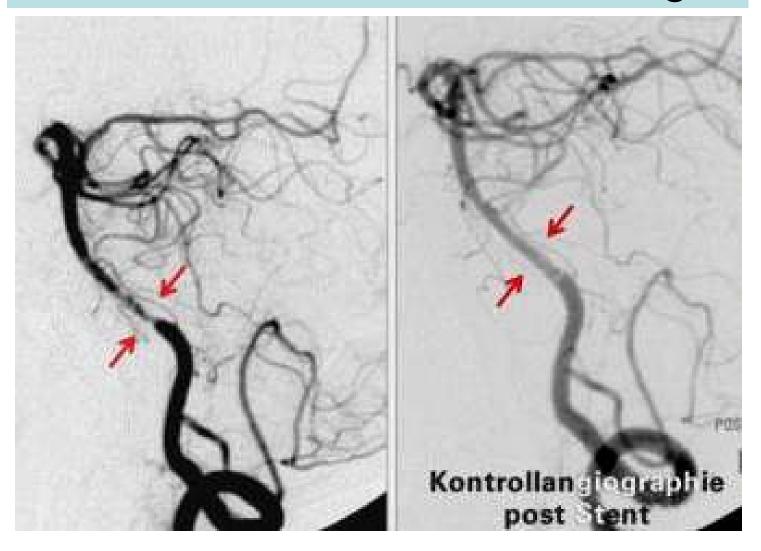


- Vollständige gelähmt, unfähig zu sprechen, zu lächeln, zu schlucken, sich sprachlich oder durch Bewegungen verständlich zu machen.
- Aber: Kommunikation über vertikale Augenbewegungen möglich

Heute:

- Bessere Kenntnisse vom Krankheitsbild
- Prävention: Gesunde Lebensführung
- Therapie: Stent-Implantation, Thrombolyse, Thrombektomie mit Rekanalisation der Arterie senkt die Mortalität um etwa 50%
- Häufig Tracheostoma-Anlage (TK) notwendig
- Intensive mehrmonatige Maßnahmen einer Frühund Weiterführende Rehabilitation
- Mobilität (Rollstuhl), techn. Kommunikationshilfen
- Ambulante/stationäre Langzeitversorgung mit pflegerischen und therapeutischen Hilfen

Ballondilatation und Stenteinlage



Klein, G.E.: Zeitschrift für Gefäßmedizin 2007; 4(1) 4-10

Ergebnisse einer eigenen LIS-Frühreha-Outcome-Studie 1997-2005

N = 14

Alter im Durchschnitt 55,5 (31-68) Jahre

M=10, F=4



Akutphase



nach 24 Std.

Koma, Vigilanzstörung

Tetraplegie

Dysphagie

Anarthrie



Blinzeln, vertikale Augenbewegungen

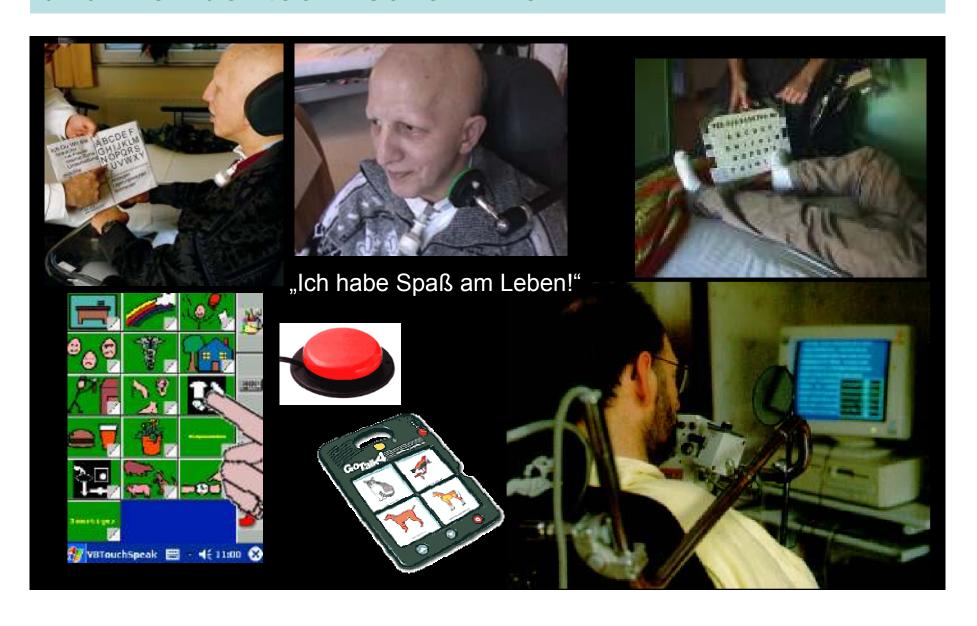
Patientin H.B., 56 Jahre

Basilaristhrombose 27.05.1997





Unterstützte Kommunikation mittels körpereigener und -fremder technischer Hilfen



Frühreha-Studien im Vergleich

Autor/	Schleep 03	Casanova 03	Zieger 06	
Jahr der Studie	N=21	N=14	N=14	
Gehfähig	19%	21%	42%	
Schluckfähig	52%	42%	64%	
Gestisch-verbal kommunikabel	62%	28%	79%	
Techn. Kommhilfe	19%	42%	9%	
Mortalität	19%	14%	0%	

Teilhabe - Selbsthilfeorganisation

LIS · Locked-In-Syndrom e.V.







KARL-HEINZ PANTKE UND NIELS BIRBAUMER

Die Lebensqualität nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom

The Quality of Life after a Stroke with Locked-in Syndrome

Eine Befragung (2012) zur Lebensqualität von LIS-Betroffenen und Nicht-Betroffenen ergab identische Ergebnisse. Es ließ sich kein Zusammenhang zwischen individueller Einstellung hinsichtlich Lebensqualität und körperlicher Erkrankung finden. Die Betroffen waren nicht unglücklicher als Nichtbetroffene!





Europäische Studie zu Einstellungen bei LIS zu "Lebensende"-Fragen (33 Länder, n = 3332)

40%!

Demertzi, Jox, Racine & Laureys 2014

[Fremdeinschätzung (3. Person-Perspektive)]

Schmerzwahrnehmung möglich?

Ja 90%

Nein 9% fehlende Antwort 1%

davon

Schüler und Studenten 60%

• Ärzte 28%

Andere Kliniker 12%

Ich möchte <u>nicht</u> am Leben erhalten werden, wenn <u>ich selber</u> im chronischem LIS bin

Ja 56%

davon mehrheitlich

- Befragte aus Zentral- und Südeuropa
- Frauen
- Andere Kliniker

Dissoziation "objektiver" und "subjektiver" Einstellung!

... ist eine Frage persönlicher Glaubensvorstellungen und Grundüberzeugungen und <u>keine</u> Frage klinischer Eigenschaften oder Pathologie! Lotto, Rignoni & Birbaumer 2012

Im chronischen LIS (> 1 Jahr) statt im VS oder MCS zu sein ist für <u>Patienten</u> schlimmer als für <u>Angehörige</u>

Ja für Patienten: 59% für Familien: 40%

Nein 38% 56%

fehlende Antworten 3% 4%

- Warum werden solche Fragen überhaupt gestellt?!?
- Wem könnten die Antworten nützen?
- Gesundheitsökonomische Werkzeug einer Biopolitik (Gehring 2014)

Ethisch-normative Bewertung?

Bioethisch

- kein "glückliches" Leben
- nicht "lebenswert"
- "Unperson"
- Tötung oder Freigabe zu Forschungszwecken, Gewebs- und/oder Organentnahme

Beziehungs-, palliativ-, nichtexklusiv-ethisch

- Der Mensch wird als Mensch zum Menschen
- Keine Trennung von Mensch und Person
- Anerkennung einer extremen, aber bewussten und lebensfähigen Andersheit
- alle Schutzrechte

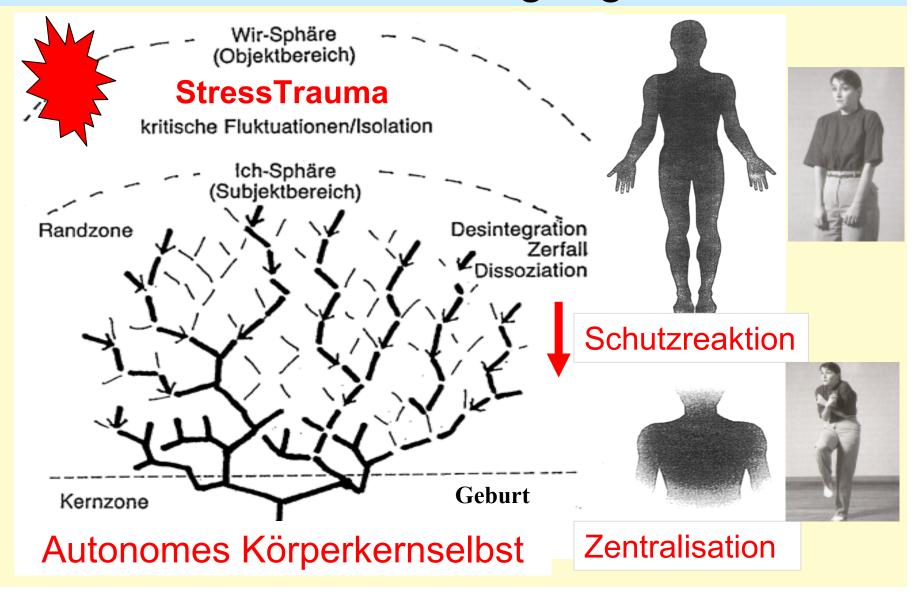
Resultierende Handlungsentscheidung?

III-3 Wachkoma-Syndrom aus beziehungsmedizinischer Perspektive

"Traumatisiert an Leib und Seele" (Subjekt)

- Antwort auf ein schweres schädigendes Ereignis ("Stresstrauma")
- Zurücknahme auf das autonome Körperselbst/Schutzhaltung (als Seinsweise)
- Angewiesen auf andere ("soziales Gehirn")
- Spastische Haltung/Selbstaktualisierungen verkörpern das Trauma ("Körpersemantik")

Organismische Antwort auf ein schweres Trauma/eine Hirnschädigung



Elementare körpersemantische Kompetenzen im Wachkoma

Autonomes Körperselbst

Vitale Grundrhythmen und Pulsationen

Einatmen Ausatmen

Systole Diastole

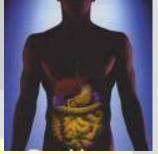
Anspannen Entspannen

Schlafen Wachen

Stoffaufnahme Stoffabgabe

Hunger Sättigung

Wohlbefinden Unwohlsein



Leiblich-vegetativ-emotionale Intelligenz

Verbreitete Vorurteile und Irrtümer

Menschen im Wachkoma

- seien hirntot oder sterbend ...
- seien schmerz- und empfindungslos ...
- seien emotions- und willenlos ...
- könnten sich nicht selber aktualisieren ...
- könnten nicht kommunizieren ...
- hätten den Wunsch, zu sterben ...
- könnten sicher diagnostiziert/prognostiziert werden: Rate an Fehldiagnosen 19-40%!

Differenzialsymptomatik/Verhalten

Koma

- Keine Spontanatmung
- Augen bleiben geschlossen
- keine Reaktion auf Schmerzreize
- keine motorische Reaktionen

Wachkoma •

"Reaktionslose Wachheit" UWS

- Spontanatmung
- Augen sind/werden geöffnet
- Schlaf-Wachrhythmus
- Keine spontane oder gerichtete Eigenaktivität

Minimal Responsiver Zustand MCS

(Remission!)

- Gerichtete
 Eigenaktivität:
 Fixieren,
 Blickfolgen
- Lächeln
- Ja/Nein-Code
- Befolgen von Antworten

Name:	2 x	
	wöchentlich	
	täglich	

Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS)*

Handraich an			
Handzeichen			
Datum			
Vegetative			
Körpersignale			
Tonische Körpersignale			
Augen			
Mimik			
Eigenbewegungen			
Gesten und Gebärden			
Stimme und Sprache			
Summe (min. 0; max. 38)			

Raterhinweis: Merkmal vorhanden = 1, sonst 0

Erholungs- und Remissionstadien

(nach Gerstenbrand 1967, 1990)

Hirntodsyndrom: Irreversibel!

Koma (ca. 3 Wo) (Intensivatation)

Wachkoma-Vollbild AS, VS, UWS

Remissionsstadien I-II

Minimales Antwortverhalten MCS

Remissionsstadium III-IV

HOPS, Confusional State

Remissionsstadium V

Erholt, Integration, Teilhabe

Akutmedizin "vegetativ" "emotional" Früh-Reha "kognitiv"

Heilung, Besserung, Behinderung, Pflegefall, Teilhabe?

"Komastimulation"

Allgemeine Erfahrungen:

- Angereicherte Umgebung mit sensorischer Regulation (Wood et al 1991)
- Emotionale Ansprache durch nahe Angehörige
- Basale Stimulation in der Pflege (Bienstein 1999)
- Körpernaher Dialogaufbau unter Einbeziehung von Angehörigen mit Aufbau von Ja/Nein-Codes (Zieger 1993, 2005)
- Umsetzung der Philosophie der "Körpersemantik im Wachkoma" (Zieger 2009)

Körpernahe dialogische "Attraktoren"

- Liebevoller Blick
- Lächeln
- Vertraute Stimme
- Atmen, Summen, Singen
- Liebevolle Berührungen, Handauflegen Halten, Streicheln, "Sprechende" Hände
- "Frühe" Körperhaltungen/Mitbewegungen: Atmen, Wiegen, Schaukeln, Umarmen Liebkosen
 Bedeutung von Angehörigen!



Körpersemantik im leibnahen Dialog

Weitung

"Sich öffnen"

- Einatmen
- Augen öffnen
- Mund öffnen
- Lippen bewegen
- Körper entspannen
- Erröten, Lächeln
- Kopf hinwenden

Engung

"Sich schließen"

- Ausatmen
- Augen schließen
- Mund schließen
- Lippen schmal machen
- Körper anspannen
- Erblassen, Unmut
- Kopf abwenden

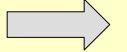
"Offenes" Verhalten - von außen beobachtbar

Ausdruck von Lebendigsein und essenziellem Lebenswillen!

Anbahnung und Aufbau von Ja/Nein-Codes zieger 2004/2006



Seufzen

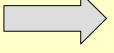


Seufzercode

Blinzeln, Blickbewegungen

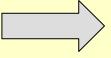


Kopfwenden, Nicken



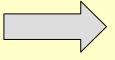
Kopfcode

Daumendruck



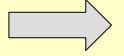
Daumencode

Händedruck



Handcode

Druck auf Buzzer



Buzzercode

Beinbewegen

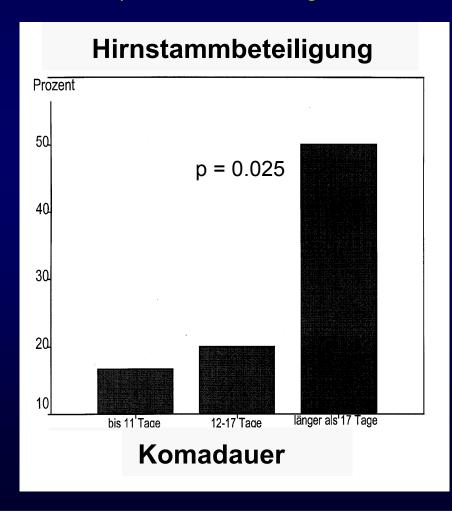


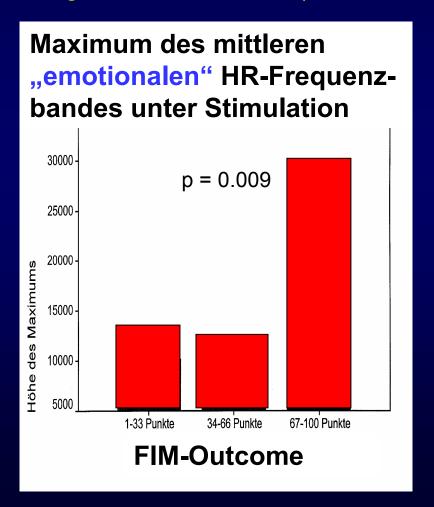
Beincode

Einfluss von sensorischer Stimulation und Dialogaufbau auf frühe Reagibilität und Outcome nach

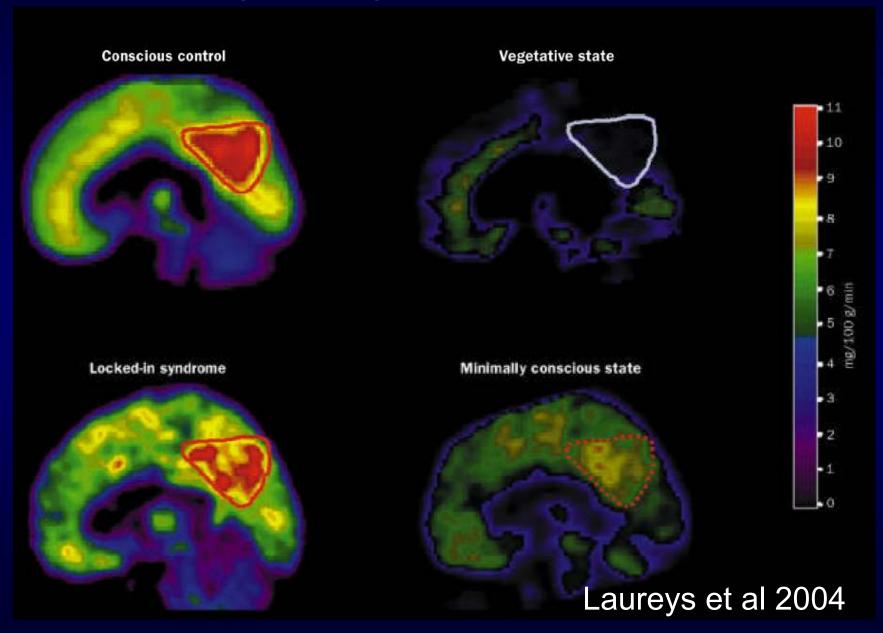
schwerem SHT [n = 42 Koma-Patienten]

(Hildebrandt/Zieger et al 2000, Zieger et al 2000, 2001)

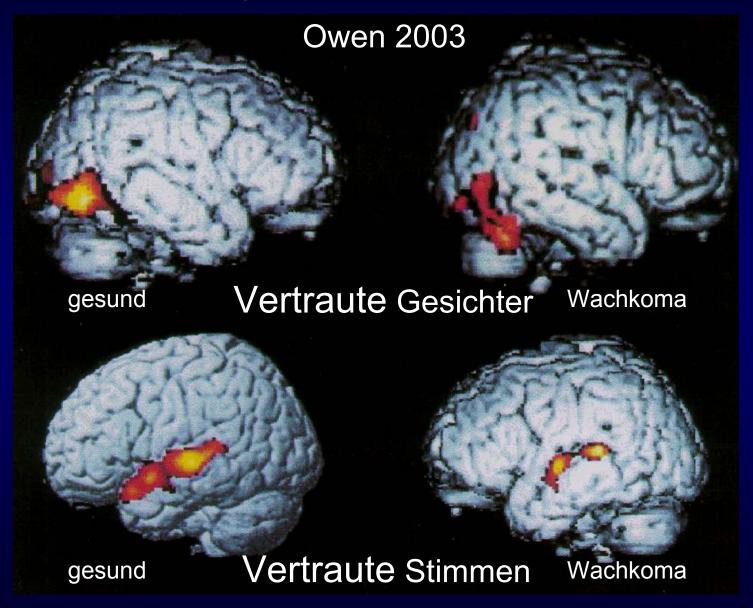




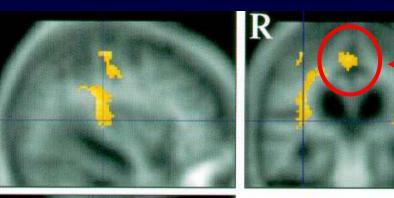
Neue Bildgebung ("hidden behavior, activity")



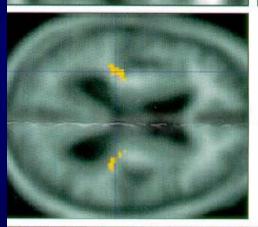
Aktivierung kortikaler Areale!

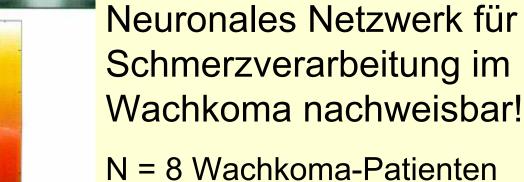


Schmerzwahrnehmung im Wachkoma

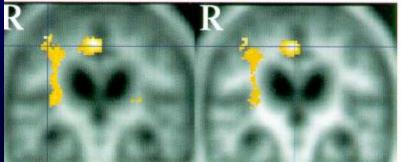


Vorderes (anteriores) Cingulum (ACC)





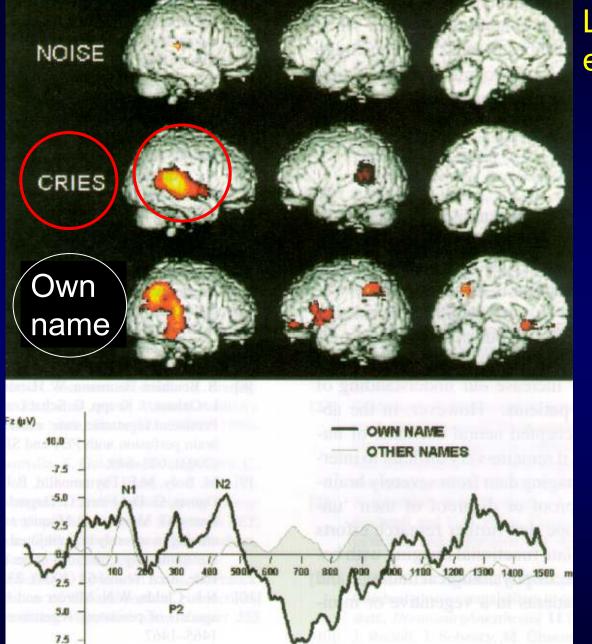
Uniklinik Freiburg



Schmerzempfinden nicht ausgeschlossen!

Kassubek et al 2003

Emotionale Ansprache und Reagibilität im MCS



Laureys et al 2004

PET

P300

Residuales "affektives" Bewusstsein!

(Decety, Kotchoubey, Panksepp, Singer, Zieger)

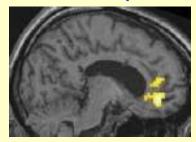
44 UWS-Patienten (CRS-R, MRT)

a. "Emotionales" Experiment (Schmerzschreie):

Antwort: 24 (54,5%) ("Pain matrix")

partiell: 20

voll: 4



b. "Kognitives" Experiment (mentales Vorstellen):

Antwort: 5 (11,4%)

Partiell: 4

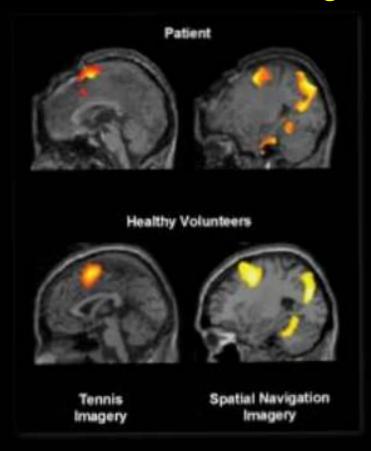
Voll: 1

Yu et al 2013: Patients with UWS respond to the pain cries of other people. Neurology 80,345-352



Aufdeckung kohärenter mentaler Aktivität Rudimentäres Bewusstsein, Wille, "essenzielle Autonomie, Selbstaktualisierung





Terry Schiavo 2005 /USA

aus: Haynes 2009

Leben - Bewusstsein - Wachkoma?

- "Das Leben ist die untere Grenze des Bewusstseins ...
- Die Frage nach dem Bewusstsein stellt sich bei <u>Lebewesen</u>, [...] weil <u>Lebewesen</u> eine zumindest primitive Handlungsfähigkeit an den Tag legen...
- Ob ein Wachkomapatient ein Erleben hat ist [...] so schwer einzuschätzen, weil sein Leben gänzlich unterbrochen wurde; gewissermaßen steht für uns sein Leben selbst infrage ..." (Noe 2010:63/64)

Teilhabe von Anfang an - Frühreha!

"Der Mensch ist Anrede an die Welt" (Buber)

- Zuwendung, Hinwendung
 "Dialogaufbau"
- Ansprache wie zu einer anderen Person
- Einbindung von Angehörigen
- Frühmobilisation auf die Bettkante, in den Rollstuhl, im Zimmer, auf dem Stationsflur
- Einbindung in Stationsaktivitäten: Frühstücksgruppe, Tierbesuch, Rekreationsangebote ...
- Hausbesuche, Belastungserprobungen
- Aufbau einer Teilhabeperspektive: 24-Std.Pflege zuhause, im Heim, Ausflüge, Reisen



Ein ungewöhnlicher Krankentransport startete in Oldenburg: Evangelisches Krankenhaus und Johanniter führen einen Beatmungspatienten an die See - ehrenam flich. VON HARRIEN HISTOMANN

DANBAST/OLDENBURG - Horr Personal Control of Chairs And Colleges And

MEHR BETTEN FÜR FRÜHREHA-PATIENTEN

Das Evengelische Krondeutlich ausgebaut. Es glot Prof. Dr. Andreas Zagler. reina Betten für Patierten

Neurorehabilitation leitet Chefarzt der Klinik für Anästheslologie ist Prof. Dr. Christian Byhahm:

Bettungswagen und zwei finie. Die Sanitäter richten Herm.

De macht man natürlich mit, wenn so dine Aninge kommit", sagt Bottungsassis- Brille auf." tent Thées Trimpin, 24 Jahre Jahrealt, Sie sind heute ohren- hat das eigens recheschiest. arntlich im Einsatz, genauso-

Derda mp ein wenig auf.

"Warte", nutt Petra Heims, Jich setze Dir schnell Deine

Da liegt der Jadebssoon Das ständlich als Christ', sagt Ret- Uhr ist Hochwasser', eridärt tangmanitäter Kai Scherf, 34 Kesstin Peket, die Ärztin. Se-

Rodolf Denkamp kann die wie die beiden Arzte zus dem Meenesluft nicht einatmen. Er EV Die Fahrtkosten tragen die kann sie auch nicht nechen.

Teilhabe – Selbsthilfeverbände







Österreichische Wachkoma Gesellschaft



Ethisch-normative Bewertung?

Bioethisch

- kein "glückliches" Leben
- nicht "lebenswert"
- "Unperson"
- Tötung oder Freigabe zu Forschungszwecken, Gewebs- und/oder Organentnahme

Beziehungs-, palliativ-, nichtexklusiv-ethisch

- Der Mensch wird als Mensch zum Menschen
- Keine Trennung von Mensch und Person
- Anerkennung einer extremen, schwachen überlebensfähigen Andersheit
- alle Schutzrechte

Resultierende Handlungsentscheidung?

III-4 Hirntod-Syndrom aus beziehungsmedizinischer Perspektive

Es sind die Lebenden, die den Toten die Augen schließen.

Es sind die Toten, die den Lebenden die Augen öffnen.

Slawisches Sprichwort

"Hirntod" und "Organspende"

- Debatte in den letzten Jahren zunehmend bioethisch und biopolitisch verkürzt und verzerrt
- Unzureichende Information über Ursachen von Organbedürftigkeit und die Nebenwirkungen einer Organverpflanzung
- Todesbestimmung wird zum "Punktereignis" im Kontinuum des Sterbeprozesses
- Lobbyisten machen sich (zu ihrem eigenen Nutzen) zu Fürsprechern der organbedürftigen chronisch Schwerstkranken
- "Organmangel" als Zweck heiligt alle Mittel
- Die "Organbedürftigen" sterben aber nicht am Organmangel, sondern an der Grunderkrankung!

Was ist "Sterben"?

- Das Nachlassen von Lebenszeichen, die den Sterbeprozess anzeigen:
- Bettlägerigkeit, Schwäche, Schläfrigkeit, keine Kommunikation, schwache Atmung, langsamer (unregelmäßiger) Herzschlag ...
- Erlöschen vitaler Organfunktionen
- Prozess: akut, über Stunden, Tage und Wochen
- Der Mensch liegt im Sterben.

Was ist "Tod" bzw. "Totsein"?

- Wenn Todeszeichen wie Atem- und Herzstillstand das Ende des Absterbeprozesses anzeigen,
- sichere Todeszeichen wie Blässe, Leichenflecke, Leichenstarre und andere Todeszeichen vorhanden sind, die niemals zusammen mit Lebenszeichen auftreten und
- vital integrale Funktionen des Organismus erloschen ("tot") sind,
- dann ist der Tod eingetreten (Semiologie der Todesfeststellung)

Geschichte des Todes

Quelle: Bergmann (2004): Die moderne Medizin und der Tod

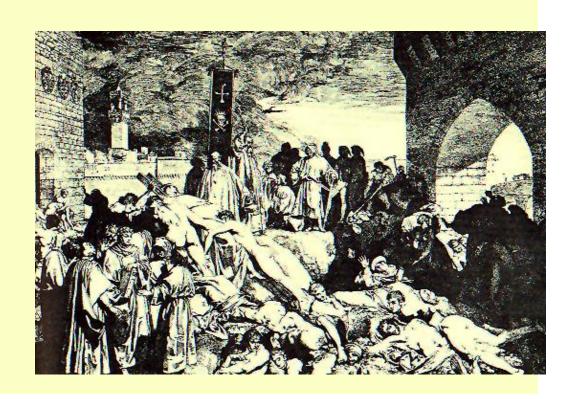
Mittelalter

Erfahrungen mit dem "Schwarzen Tod" (Pest)

1347-1353

- 25 Mio. Tote
- europaweit

Veränderte Einstellungen gegenüber Sterben und Tod



Übergang zur Neuzeit

- Trennung des weltlichen vom religiösen Weltbild
- Schutz des Einzelnen durch aufkommende Städtegemeinschaft
- Entstehung vorwissenschaftlichen Denkens
- Der Körper wird zum Objekt von Malerei, Kunst, Wissenschaft, Medizin ...



Chauliac (1363) "Chirurgica magna"



Rembrandt (1632) Den Haag

Anatomisches Theater mit Sezierung von

Hingerichteten:

 Zergliederung von Körper/Leiche durch Zerstörung des (Rest)Lebens (ohne eine "Seele zu finden")

Rationale Analyse= Grundfigur des

Leiden (ca. 1700)

"aufgeklärten" Denkens in Medizin und ...

Neuzeit/Aufklärung

Mechanistisches Menschenbild

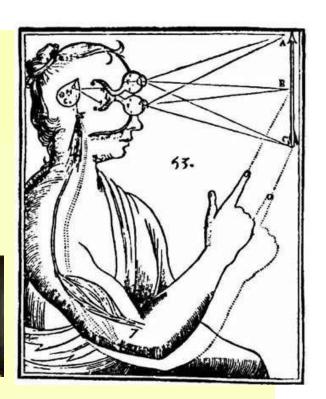
Trennung von Körper/Leib und Geist/Seele/Bewusstsein:

Descartes (1596-1650)

- res extensa res cogitans
- "Ich denke also bin ich!"

"Leben" (Körper) kann durch Anwendung von Naturgesetzen repariert und geheilt, aber auch manipuliert/beherrscht werden.

Grundfigur der späteren "Biopolitik"



Ambivalenz der Moderne Kaufman et al 2010

```
Kampf für mehr Lebenszeit
gegen Krankheit, Altern und Tod
(Lebensgewinn, "added time")
```

- Kampf für ein möglichst "aufgefülltes" Leben in der noch verbleibenden Lebenszeit ("left time") (z.B. unheilbare Erkrankung)
- Verdrängung von Sterben und Tod
- Sehnsucht nach Unsterblichkeit ...

Unreifer Umgang mit der Endlichkeit ...

"Tod" als kulturelle Vereinbarung

- Religiöse Einstellungen, kultureller Hintergrund, "Zeitgeist"
- Menschenbild, Leib-Seele-Verhältnis
- Stand der Technikentwicklung/Medizin
- Wissenschaftliches Verständnis
- Ökonomische Verhältnisse
- Herrschafts- und Machtverhältnisse
- Gesellschaftspolitische Ordnung/Souverän (Agamben 2002, 2004)

Todeskonzepte ...

1) "Altes" Herztodkonzept (seit 2000 J.)

- Scheintod als Problem unsicherer Grenze zwischen "lebendig sein" und "tot sein"
- Entwicklung technischer Hilfen zu (z.B. Klingelglocke im Sarg)
- Einführung "sicherer"
 Todeszeichen: Atemstillstand,
 Herzstillstand, Blässe, Totenflecken,
 Leichenstarre ...
- Todesfeststellung durch den Arzt!

- 2) Hirntod-Konzept (seit ca.1968)
- Transplantationsgesetz (1997 in D)
- Tote-Spender-Regel als Grundlage
- 3) "Neues" Herztod-Konzept (seit ca. 2007) (Spende bei nicht schlagendem Herzen)
- Abkehr von der Tote-Spender-Regel
- Abkehr vom Hirntod-Konzept
- Organentnahme ohne Todesdefinition
- Kriterium für Organentnahme: Zahl der Minuten nach Herzstillstand!

1968 Einführung von "Hirntod":

- Adhoc-Kommission der Harvard Medical School: Theologen, Juristen und Mediziner
- "Unser primäres Anliegen ist, das irreversible Koma (Coma dépassé) als neues
 Todeskriterium zu definieren…"
- "Hirntod" = "Point of no return": Zeitpunkt der Unumkehrbarkeit des Sterbens (Irreversibilität)

Begründung: Integrationsfunktion für den Gesamtorganismus

Voraussetzungen für Hirntod-Konzept

Um 1900

- Entdeckung des Weiterschlagen des Herzens nach Atemstillstand durch Hirnversagen
- "Dissoziierter Tod"

bis 1960

- Erlöschen der EEG-Aktivität bei Hirnversagen
- Nachweis des Hirnkreislaufstillstandes durch Hirngefäßdarstellung (Angiographie)
- Hirndurchblutung durch Beatmung
- "Coma dépassé" als "Ultrakoma" oder "irreversibles Koma" (Molaret & Guillon 1959)

Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer vom 1982,1991,1997/1998; Grundlage für das Transplantationsgesetz (TPG) 1997:

Hirntod-Definition und Hirntodkonzept

- Zustand des irreversiblen Erloschenseins der Gesamtfunktion des gesamten Gehirns innerhalb des Schädels bei einem durch kontrollierte Beatmung aufrechterhaltenen Herz-Kreislauf (Durchblutung der Organe).
- "Der Hirntod ist der Tod des Menschen"
- Tote-Spender-Regel

Hirntod-Syndrom

Auftreten bestimmter **Todeszeichen im Sterbeprozess** einer Person ...

- Tiefstes Koma
- Erloschensein der Hirnstamm(Schutz-)reflexe
- Atemstillstand (Apnoe-Test)

... bei gleichzeitig existenten

Lebenszeichen:

- Atembewegungen (Beatmung)
- Herzschlag, Blutdruck (Monitor)
- warme rosige Haut, Schwitzen, Ausscheidung
- Wahrnehmung als "lebendfrisch" (Außenstehende)



From the Deepest Coma, New Brain Activity Found: *nu-wave complexes*

PLOS online Sep 18, 2013 06:00 PM ET // by Bahar Gholipour, LiveScience

When a patient's brain falls completely silent, and

electrical recordings devices show a flat line, reflecting a lack of brain activity, doctors consider the patient to have reached the deepest stage of a coma.



- New findings suggest there can be a coma stage even deeper than this flat line - widespread neural activity across the brain
- and that brain activity can ramp up again from this state.

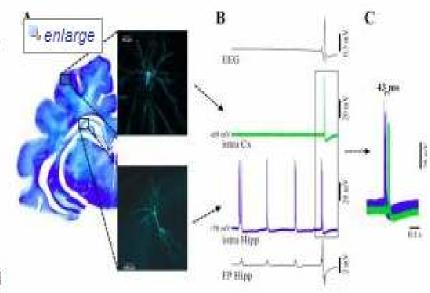


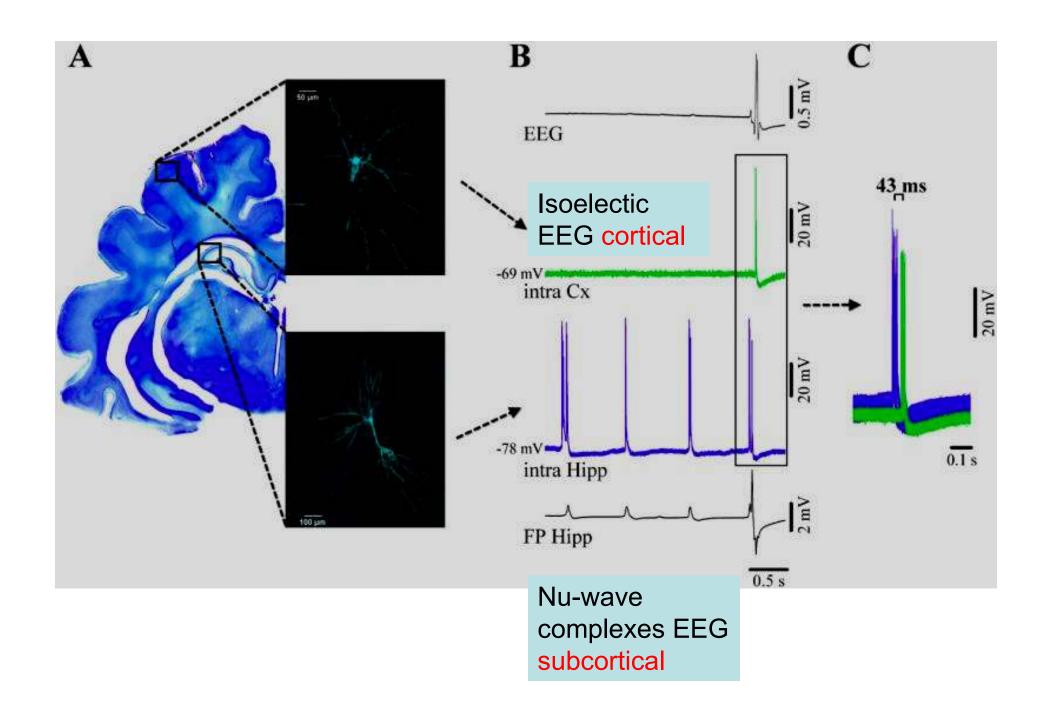
Science News

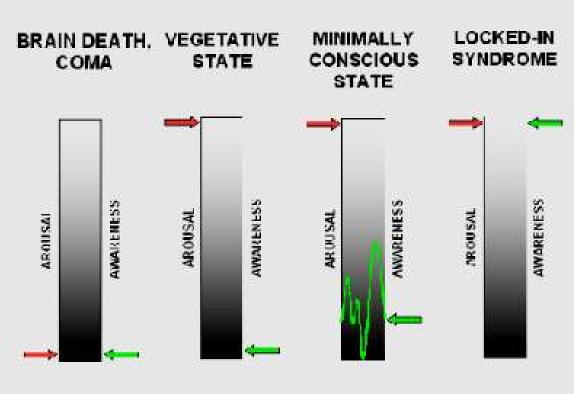
... from universities, journals, and other research organizations

Coma: Researchers Observe Never-Before-Detected Brain Activity

Sep. 18, 2013 — Researchers from the University of Montreal and their colleagues have found brain activity beyond a flat line EEG, which they have called *Nucomplexes* (from the Greek letter n). According to existing scientific data, researchers and doctors had established that beyond the so-called "flat line" (flat electroencephalogram or EEG), there is nothing at all, no brain activity, no possibility of life. This major discovery suggests that there is a whole new frontier in animal and human brain functioning.

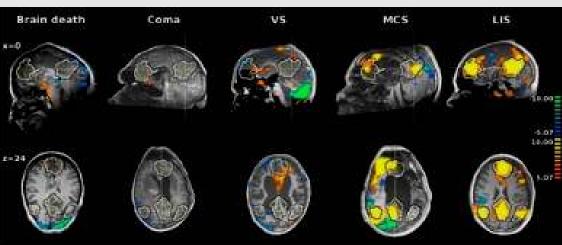






Coma Science Group/Lüttich (B)

Noirhomme et al, Brain 2012



The internal network of patients with brain death, coma, vegetative state (VS), minimally conscious state (MCS), and Locked-in syndrome (LIS). The network was extracted with ICA.

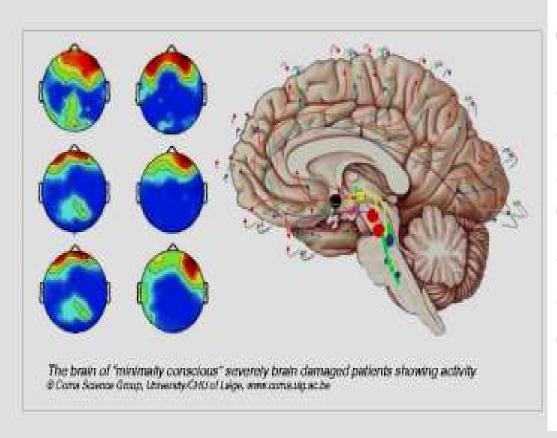
UNIVERSITY OF LIEGE(BELGIUM) DETECTS "NORMAL" **ACTIVITY IN THE MIND OF THE UNCONSCIOUS**

Biochamscy

Biotech products

Home Spotlight

Medical devices | - 20 April 2012



The brain of "minimally conscious" severely brain damaged patients shows "sleep-wake" activity as in normal healthy subjects. Changes in frontal "slow wave" activity during sleep(areas in red) are considered to reflect some capacity for neural plasticity or natural healing of the brain.

Coma Science Group of the University and CHU of Liège/Belgium, led by Steven Laureys, and the universities of Milan & Wisconsin/USA

Lebenszeichen bei "Hirntoten"

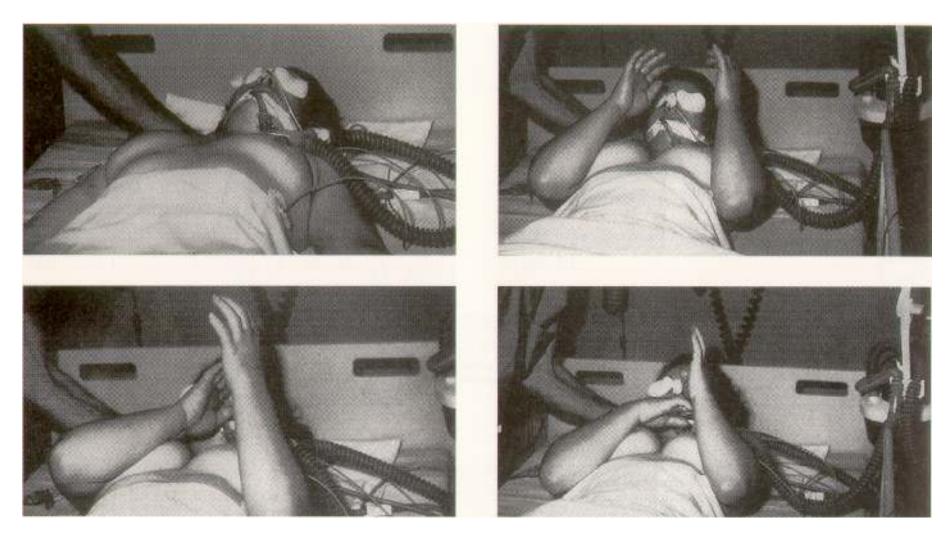
Autonome Leib-/Körperfunktionen:

- Reguläre Darm- und Nierenfunktionen
- Hormonproduktion, Haar-, Nägel- und Körperwachstum
- Infektabwehr und Wundheilung
- Entwicklung sekundärer Geschlechtsmerkmale
- Schwangerschaft,

Bei äußeren Reizen (30-70%):

- Aufrichten, Ausstoßen gurgelnder Laute
- Bewegungen der Arme (Lazaruszeichen)
- Schreitbewegungen der Beine

Armbewegungen eines "Hirntoten"



Turmel et al 1991

Das Dilemma ...

Transplantationsmedizin nur erfolgreich bei

- intensivmedizinischer Weiterversorgung von "Hirntoten" zwecks
- Gewinnung "lebendfrischer" Organe oder bei
- Lebensspende
- Alternative: aus Stammzellen gezüchteten Organen)

... und seine Folgen (1)

Aufspaltung der Wahrnehmung:

 Lebenszeichen bei gleichzeitigen Todeszeichen

Rationale Kontrolle:

 Wahrnehmungen und Gefühle müssen unterdrückt oder verdrängt werden.

Eine psychopathologische Gefühllosigkeit

- die krank machen kann
- ggf. psychiatrisch behandelt werden muss

(2) Transplantierte sind/bleiben chronisch Schwerkranke!

- Lebenslange Immunsuppression (Abstoßung)
- Persönlichkeitsveränderungen, Angst und Depression, Identitätsstörungen (50-70%): "Organ Transplantation Psychiatry" (OTP)
- Krebsrisiko zwischen 17- bis 500-fach erhöht! (Kaposi-Syndrom)
- Lebensqualität häufig vermindert!
- Verbleibende Überlebenszeit häufig verkürzt!
- Zweit- oder Mehrfachtransplantation!

(3) Eine vernachlässigte, aber höchst wichtige Dimension:

 Wie geht es den sterbenden "Organgebern" und ihren Angehörigen?

vgl. R. Greinert: Konfliktfall Organspende. Unversehrt Sterben. Der Kampf einer Mutter. München: Kösel 2008

KAO - Kritische Aufklärung über Organtransplantationen e.V.: Organspende – die verschwiegene Seite. Angehörige berichten (2011) <u>www.Initiative-KAO.de</u>

(4) Welche gesellschaftlichen Folgen hat das "Hirntodkonzept"?

- Organverpflanzung wird zum technisch getrieben Machbarkeitsanspruch
- Organspende beschönigend positiv bewertet: "Akt der Nächstenliebe"
- "Feststellung" einer biotechnischmedizinisch "begründeten" Todesdefinition neben anderen: postmoderne Beliebigkeit
- Vorverlegung des Todeszeitpunktes: Interesse an Organverpflanzung, nicht an einem guten Sterben

Wissenschaftliche Widerlegung des Begründung des Hirntodkonzeptes!

Studie in den USA: 175 Patienten im chronischen Hirntodsyndrom: bis zu 17 Jahre überlebt (Shewmon 1999):

Alle bekannten Lebenszeichen vorhanden, auch

- Entwicklung von Geschlechtsmerkmale
- Schwangerschaft und Geburt

Obduktionsergebnisse bei Spendern:

 Restfunktion von Neuronen im Hirnstamm! Zonen im Kortex <u>nicht</u> abgestorben! (Verheijde et al 1999)

Anerkennung der Kritik durch Ethikrat des US-Präsidenten (2008) und durch den Papst (2008)

Aktuell: Paradigmawandel?

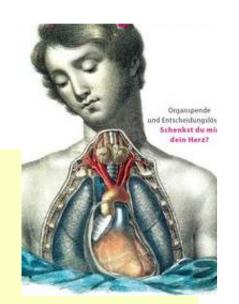
Neues "Herztod"-Konzept (Non-Heart-Beating-Organ-Donation)

Martina Keller in GEO (2/2011):

- Volle Reanimation nach Unfall/Herzattacke
- Reanimationspause in der Klinik: Herzstillstand (EKG-Nulllinie) von 2 bis 5 Minuten, dann Entscheidung der Ärzte zur
- Explantation und "Reanimation" bis zum Anschluss des Patienten an die Herzlungenmaschine

Innerhalb von Stunden: vom Unfallopfer zum Reanimationsbedürftigen zum Explantierten ...

Zeit für Sterben in Würde? Was für ein Tod?



Konsequenzen

- Dauer der Nulllinie im EKG = neues Kriterium für Zeitpunkt der Einleitung Organentnahme
- Verzicht auf (Hirn-)Todfeststellung
- Verlassen der Tote-Spender-Regel
- Reanimation ("Wiederbelebung") nur noch zur Aufrechterhaltung eines intakten Herzkreislaufes: "lebendfrische Organe"
- "Organspende" als Gebot zur Besserung des "Organmangels" (Nützlichkeit)?

Wird seit 2005 in Ländern mit Widerspruchslösung praktiziert: A, B, ES, NL, in Teilen der USA ...

Gesetzesänderungsverfahren in D (2012):

- Erklärungsregelung
- Recht auf Nicht-Erklärung/-Zustimmung
- Informierte Aufklärung und Zustimmung?
- Persönliche Zustimmung/Ablehnung zu einer solchen Organentnahme:
- Votum für enge Zustimmungsregelung

Gesetz zur Regelung der Entscheidungslösung im Transplantationsgesetz (seit 1.11.2012)

Kritik (Maio, G., Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (6/2012):

 Als Folge einer zu niedrigen Spendenbereitschaft wird ein "Tod auf Warteliste" konstruiert.

Der einseitige Tenor der Debatte lautet:

 "Ziel der Politik muss es sein, mehr Organe zu beschaffen …"

Unterordnung unter eine biopolitische "Organbeschaffungslobby"?

"Es wird betont, dass viele kranke Menschen deswegen sterben müssen, weil nicht genügend Spender da sind …

... schon diese stilisierte Kausalität ist nicht korrekt:

Menschen sterben nicht an fehlenden Organen, sondern an ihrer Grunderkrankung.

Das ist ein großer Unterschied."

(Maio 2012)

Ausblick - aktuelle Entwicklungen

In unserer modernen und alternden Gesellschaft, die an "Organmangel" leidet(?), bestehen mehrere Todeskonzepte!

"Es gibt nicht nur <u>einen</u> Tod:

 Der Tod, der mich ins Jenseits führt, ist ein anderer als der Tod, der erlaubt, meine Organe zu entnehmen."

(Wiesemann 2006)

(1) Versterben im "natürlichen" Herztod Sterbenskranke, Schwache und Alte ohne Organentnahme:

- Zuhause, im Pflegeheim oder Krankenhaus
- ohne technische oder invasive Eingriffe
- mit palliativer und hospizlicher Hinwendung und Begleitung, Symptomlinderung, Schmerzfreiheit ...

(2) Versterben im Hirntod (TPG-Reform 2012) Storbondo Akutkronko und/odor Vorletzto

Sterbende Akutkranke und/oder Verletzte

- ohne/mit Zustimmung bzw. Erklärung
- <u>ohne/mit</u> Organexplantation

(3) Versterben mit Herz"tod"-Spende (Schwerst-) Kranke mit Herzstillstand zum Zwecke der (gewerblichen?) Explantation:

- Verlassen der Tote-Spender-Regel
- Nulllinien-EKG als Entnahmezeitpunkt
- Ohne/mit Zustimmung?

Praktizierbar und bereits praktiziert:

- in Teilen von USA, Großbritannien
- in europäischen Ländern mit Widerspruchslösung wie A, B, NL
- (noch) nicht in Deutschland!

Aktuell vier (öffentliche) Diskursstränge

(1) Reaktionen auf "Organspendeskandal" (Göttingen, Regensburg, München, Leipzig ...)

Aufklärung

- Anreizsystem, Bestechlichkeit
- Bevorzugung mit Todesfolgen?
- Rolle der Selbstverwaltung? Politische Kontrolle?

Konsequenzen

- AOK: Versandstopp von 24 Mio. Briefe an die Versicherten mit Informationen über Organspende (neues Gesetz)
- Rückgang der Spendebereitschaft ...

Bekämpfung von Image-/Vertrauensverlust

Offener Brief der MHH zur Transplantationsmedizin (9/12)

(2) Einführung der Spende bei nicht sechlagendem Herzen?

Transplantationsgesellschaft an das BMG (6. Mai 2011):



Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes (TPG) und zum Verordnungsentwurf

Seite 2:

ii) Prüfung der Optionen sog. Non-heart-beating Organspenden unter Einhaltung strikter Kriterien

ad ii) Die Erweiterung der Organspende zusätzlich auch nach Herztod sollte in einem Expertengremium mit internationaler Besetzung diskutiert werden, mit dem Ziel Regularien zu prüfen und ggf. in einer z.B. fünfjährigen Evaluationsphase mit wissenschaftlicher Begleitung umzusetzen. Angesichts der Änderungen im Betreuungsgesetz und in den Entscheidungen am Lebensende, sowie in Anbetracht der Erfahrungen anderer Länder, sollte die Haltung zur Organspende nach Kreislaufstillstand überdacht und geändert werden.

"Hirntot" bei Herz"tod"-Entnahme?

New England Journal Medicine (1985):

- 50% der Patienten, die zwischen 5-20 Min. nach dem Herzstillstand reanimiert wurden, erwachten mit voller Hirnfunktion!
- bei 3 Babies mit Herzstillstand warteten die Ärzte bis zur Entnahme 3 Min. bzw. nur noch jeweils 75 Sek.!

http://hirntoddebatte.wordpress.com/2012/10/07/hirntot-bei-herztod/

- Wilkinson, D. & Savulescu, J.: SHOULD WE ALLOW ORGAN DONATION EUTHANASIA? ALTERNATIVES FOR MAXIMIZING THE NUMBER AND QUALITY OF ORGANS FOR TRANSPLANTATION. Bioethics, 2012; 26(1): 32–48:
- "The potential for organ donation contributed to the development of brain-death criteria in the late 1960s, which was central to the development of solid organ transplantation.
- But brain death is relatively uncommon, and the incidence of brain death is falling.

- Even if organ donation took place from all patients fulfilling brain death criteria, there would still be insufficient organs to meet demand...
- Other sources of organs have been contemplated, including xenotransplantation, stem-cell-derived neoorgans, living unrelated donors (motivated altruistically, or through an organ market), and individuals in persistent vegetative state or anencephalic infants (See Box 2)..."

Box 2: Sources of organs for transplantation

- Non-human sources
 - Xenotransplantation
- Human sources
 - Neo-organs
 - Non-vital organs (eg single kidney, part of liver)
 - Living related donors
 - Living unrelated donors
 - Essential organs
 - Permanently unconscious patients (PVS, anencephaly)
 - Life support withdrawal donors (see below)
 - Brain Dead
 - Non-brain dead

Box 3: Ethical principles that are used to determine the acceptability of organ transplantation alternatives

- Principle of maximal utility
- Non maleficence
- 3. Patient autonomy
- 4. Family autonomy
- 5 Dead donor rule
- Brain-dead donor rule
- Non-killing

Wilkinson & Savulescu in: Bioethics, 2012; 26(1): 32-48

PMC full text: Bioethics. Jan 2012; 26(1): 32-48.

doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x

Copyright/License ► Request permission to reuse

Table 1

Organ Donation Options and Principles governing organ transplantation

	1. Maximal Utility	2. Non- maleficence	3. Patient Autonomy	4. Family Autonomy	5. Dead donor rule	6. Brain-dead donor rule	7. Non- killing
Option Ia. Organ conscription	11111						
1b. Opt-out consent	1						
lc. Removal of family veto	1						
1d: Increased efficiency of seeking consent	1						
Option 2: Organ Donation Euthanasia	1111						
Option 3: Cardiac euthanasia followed by organ donation	11						
Option 4: Neuro-euthanasia followed by organ donation	111					,	
Option 5: Organ donation prior to natural death	/ 1						X0000000000000000000000000000000000000
Option 6: Non-brain ante-mortem ECMO	/ 1						
Option 7: Reduction in asystolic period	V/-1						

^{√ –} the number of ticks in column one reflect the relative benefit (in terms of number and quality of organs) from each alternative (see Table 2).

Options 1b to 7 are potentially consistent with the autonomy principles, dependent on whether the options in question were known to the donor and agreed to (or would have been agreed to). See Section F.

⁻ potential conflict with principle.

conflict with principle.

¹ The actual benefit in number of organs of introducing options 2-7 depends upon the effect of the introduction on overall consent rates. See section F.

 Table 2

 Estimated potential changes to organ supply in the UK with different options, per year

Options	Number of extra heart- beating donors	Number of extra DCD donors	Total number of extra organs	Proportion of current unmet need
1a. Organ conscription – heart beating only ¹	503	0	1962	4.4
1a. organ conscription – both ¹	503	463	3212	7.1
1b. Opt-out consent	148	33	666	1.5
1c. Removal of family veto ²	13	6	67	0.1
1d: Increased efficiency of seeking	78	218	893	2.0
consent				
Option 2: Organ Donation Euthanasia ³	224-655	-131	520-2201	1.2-4.9
Option 3: Cardiac euthanasia followed by organ donation ⁴		93–524	251–1415	0.6–3.1
Option 4: Neuro-euthanasia followed by organ donation ⁵	224–655	-131	520–2201	1.2-4.9
Option 5: Organ donation prior to natural death ⁶		93–524	158-891	0.4–2.0
Option 6: Non-brain ECMO prior to death		93-524	251-1415	0.6-3.1
Option 7: Reduction in asystolic period ⁷	0	0	189	0.4

(See Appendix for an explanation of how these figures were derived. Footnotes in the Table refer to the Appendix.)

(3) Organfahndung bei Schwerkranken?

Arbeitspapier der Bundesärztekammer vom März 2013 diskutiert:

- Präfinale Spenderkonditionierung (soll Bestandteil der Patientenverfügung werden)
- Patienten mit infauster Prognose, die eine Reanimation ablehnen, sollen sich einer fremdnützigen Maximaltherapie zum Zwecke der Organgewinnung unterziehen.
- Wie viel Zeit wird dem potentiellen Spender für eine nur auf sein persönliches Wohl ausgerichtete adäquate Behandlung gewährt?

Gutachten (im Auftrag der DSO, 2012)



Bei infauster (präfinaler) Prognose

nicht sofortige Therapiebegrenzung, sondern

- primär organerhaltende Therapie
- neurologische Verschlechterung zulassen
- den Patienten als potenziellen Spender der DSO melden (Verstoß gegen TPG!)

Durch sog. Inhouse-Koordinatoren sollen alle schwerstkranken Intensivpatienten nach "Organspende" taxiert werden.

Neue Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Christiane Woopen:

WDR-Interview 7/2012

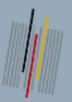
Stellt selbst die Frage:

"Ist es überhaupt erforderlich, den Tod eines Menschen festzustellen, wenn man ein Organ transplantieren möchte?"

Regelung sei denkbar,

- "bei der es ausschließlich darauf ankommt, dass ein Mensch im Falle seines Hirntodes der Organentnahme zugestimmt hat …
- Hirntod nicht gleichzusetzen mit dem Tod."

Deutscher Ethikrat



Start

Kontakt

Impressum

Datenschutz

Suche Website durchsuchen

Sie sind hier: Startseite / Veranstaltungen / Forum Bioethik / Forum Bioethik März 2012

Hirntod und Organentnahme Gibt es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens?

Forum Bioethik

Vorträge mit anschließender Diskussion

Mittwoch · 21, März 2012 · 18:00 Uhr

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Leibniz-Saal Markgrafenstraße 38 10117 Berlin

Zum Thema

Die Entnahme von lebensnotwendigen Organen ist nach dem geltenden Transplantationsrecht nur zulässig, wenn der Tod des Organspenders festgestellt wurde. Der Nachweis des Todes entspricht dem Erkenntnisstand der medizinischen Wissenschaft. Als Organspender kommen nur Personen infrage, bei denen der Hirntod – gemeint ist der Zustand des irreversiblen Ausfalls aller Hirnfunktionen - einwandfrei festgestellt wurde.

Nicht erst seit der Veröffentlichung eines White Paper des President's Council on Bioethics in den USA im Jahre 2008 ist die Debatte darüber, ob hirntote Menschen tatsächlich tot sind, erneut in den Fokus der Öffentlichkeit geraten.

Unstrittig ist, dass mit dem Hirntod der irreversible Verlust aller Hirnfunktionen einhergeht. Allerdings können aufgrund intensivmedizinischer Behandlungsmöglichkeiten andere Körperfunktionen aufrechtererhalten werden. Berichte über Reaktionen auf Schmerzreize und die Möglichkeit der Fortführung einer Schwangerschaft werfen Fragen auf, inwieweit der Hirntod tatsächlich den Tod des Menschen markiert oder ob er nur einen unumkehrbaren Sterbeprozess einleitet.

Der Deutsche Ethikrat möchte die Öffentlichkeit über die aktuelle Debatte informieren, mit den eingeladenen Experten in einen interdisziplinären Diskurs eintreten, an dem auch das Publikum beteiligt werden soll. Dabei ist der Frage nachzugehen, wie im Spannungsfeld zwischen der Notwendigkeit der Organtransplantation und dem Schutz der Menschenwürde ein ethisch gebotener und verantwortungsvoller Umgang mit hirntoten Menschen aussehen kann.

Im Mittelpunkt der Veranstaltung stehen folgende Aspekte:

- Gibt es neue Erkenntnisse zum Ende des menschlichen Lebens?
- Sollte die Praxis der Organentnahme überdacht werden?
- Welche moralischen Verpflichtungen haben wir gegenüber hirntoten Menschen?

Fotos der Veranstaltung
Pressemitteilung vom 22. März 2012
Simultanmitschrift

(4) Sicherheit der Hirntodbestimmung - Fehldiagnosen?

11. Januar 2015, 16:59 Krankenhaus bei Bremen

Schwere Panne bei Organ-Entnahme

Erst in letzter Minute fiel auf, dass der Nachweis fehlte: In einem norddeutschen Krankenhaus wurde ein Mensch ohne die vorgeschriebenen Untersuchungen zum Hirntoten erklärt. Beinahe hätte man ihm Spenderorgane entnommen.

Süddeutsche Zeitung

Von Christina Berndt



14. Januar 2015, 14:44 Organspende

Elf Hirntod-Diagnosen auf dem Prüfstand

Verdacht auf weitere Fehler bei der Hirntod-Feststellung: Die Bundesärztekammer überprüft derzeit elf Fälle in zehn Kliniken.

Der <u>Fehler bei einer Hirntod-Diagnose in Bremerhaven</u> ist kein Einzelfall. Die bei der Bundesärztekammer angesiedelte Überwachungskommission überprüft zurzeit elf Fälle in zehn Krankenhäusern. Die Kommission habe entsprechende Akten angefordert, berichtete ein Sprecher am Mittwoch. Weitere Details wollte er wegen der laufenden Untersuchungen nicht nennen.

Ergebnisse der Qualitätssicherung des Konsiliardienstes für die Hirntodbestimmung der Region Nord 2000/2001–2006 (Dt. Ärzteblatt)

H. Deutschmann, Ltd Oberarzt Neurologie, KRH Klinikum Nordstadt Hannover

Bei 256 Einsätzen nur 78 Hirntodprotokolle (ca. 30%) Einsätze)

85% der Protokolle von Fachärzten ausgefüllt, 15% durch Nicht-Fachärzte

In 58 Fällen vorher von Krankenhausärzten Hirntodprotokolle ausgefüllt und unterschrieben: 16 dieser protokollierten Untersuchungen (ca. 27,5 % der Hirntod-Protokolle) konnten durch das Konsiliarteam nicht bestätigt werden...

5 von 16 Fällen (30%) positive Lebenszeichen in Form von Spontanatmung oder Hirnaktivität im EEG nachweisbar d.h. der Patient lebte nachweislich noch!

Kritiker bemängeln schon länger die in Deutschland übliche
Hirntoddiagnostik. Die Ärzte, so der Vorwurf, seien nicht dafür
ausgebildet. Oft würden sie einen unwiderruflichen Hirntod feststellen,
obwohl durchaus noch Chancen auf Erholung bestünden. So hat
Hirnforscher Niels Birbaumer von der Universität Tübingen in dieser
Hinsicht schon erstaunliche Fälle erlebt. "Es kommt immer wieder vor", so
der Neurobiologe, "dass Patienten sogar nach jahrelangem Koma wieder
aufwachen." Doch diese Chance bekämen sie natürlich nicht, wenn man sie
voreilig für hirntot erklärt.

Rheinische Post 13.01.2015

Birbaumer betont, dass ein Hirntod erst dann zweifelsfrei diagnostiziert ist, wenn sich in vier bis acht Wochen EEG keinerlei Schwingungen und niederfrequente Spannungsverschiebungen mehr zeigen würden. Schon für die Diagnose eines Komas, so der Neurobiologe weiter, müsste man eigentlich ein mehrwöchiges EEG erheben, "doch das macht fast niemand". Es sei daher fraglich, ob dies in der norddeutschen Klinik geschehen sei.

http://www.rp-online.de/leben/gesundheit/news/hirntod-fehldiagnose-ist-kein-einzelfall-aid-1.4794731

16. Januar 2015, 09:04 Zwischenfall bei Hirntod-Diagnose

Experten beklagen "Täuschung der Öffentlichkeit"

Nur eine kleine Unzulänglichkeit in der Dokumentation? Experten kritisieren den Umgang der Verantwortlichen mit der überaus fragwürdigen Hirntod-Diagnose in Bremerhaven. Der Fall macht deutlich, wie groß die Unsicherheiten in Sachen Hirntod sind.

Von <u>Christina Berndt</u>

Im Fall der <u>fragwürdigen Hirntod-Diagnose von Bremerhaven</u> werfen Experten der Überwachungskommission Intransparenz vor. Die Kommission muss nach dem Transplantationsgesetz die Organspende und die Organverteilung überwachen und ist bei der Bundesärztekammer (BÄK) angesiedelt. Sie hatte am

Süddeutsche Zeitung

Vertrauen?

Qualität:

- Dokumentation
- Ausbildung der Ärzte?

Montag mitgeteilt, eine Organspenderin in Bremerhaven sei nach Einschätzung mehrerer Experten, die den Fall im Nachhinein geprüft hätten, hirntot gewesen,

Wenn das Individuum erloschen ist

Ist der Hirntod eine gesellschaftlichen Konsens stiftende Todesdefinition? / Von Professor Dr. Gundolf Gubernatis

Wann ist der Mensch tot? Wenn das Herz stillsteht, das Gehirn zerstört ist oder erst, wenn die letzte Zelle mitsamt ihrer Erbsubstanz abgestorben ist? Was darf noch funktionieren, was muß schon verwest sein?

Der Hirntod als Tod des Menschen, das sogenannte Hirntodkonzept, galt und gilt als gesicherte Erkenntnis der Schulmedizin. Der Zustand war und ist klar definiert. Durch die Zerstörung der gesamten Hirnsubstanz hat der Mensch auch alle Funktionen verloren, die im Hirn lokalisiert sind, einschließlich der Möglichkeit, jemals wieder selbständig atmen zu können. Im Hirntod sind damit nicht nur alle neurologischen "Einzelleistungen" des Gehirns, sondern ist auch die "integrative Gesamtfunktion", sozusagen die Schaltzentrale für die "Ganzheit Mensch", endgültig ausgefallen. Deshalb wird der Hirntod als Tod des Individuums betrachtet, zumindest haben sich große Teile unserer Gesellschaft, auch die beiden großen Kirchen in ihrer gemeinsamen Schrift 1990, diese Ansicht zu eigen gemacht.

http://www.gubernatis.de/tl_files/gubernatis/Zeitungsartikel/FAZ-17-07-1996.pdf

Ethisch-normative Bewertung?

Bioethisch

- kein "glückliches" Leben
- nicht "lebenswert"
- "Unperson"
- Tötung oder Freigabe zu Forschungszwecken, Gewebs- und/oder Organentnahme

Beziehungs-, palliativ-, nichtexklusiv-ethisch

- Der Mensch wird als Mensch zum Menschen
- Keine Trennung von Mensch und Person
- Annerkennung einer extremen, lebensfähigen Andertheit am "point of no return"
- alle Schutzrechte

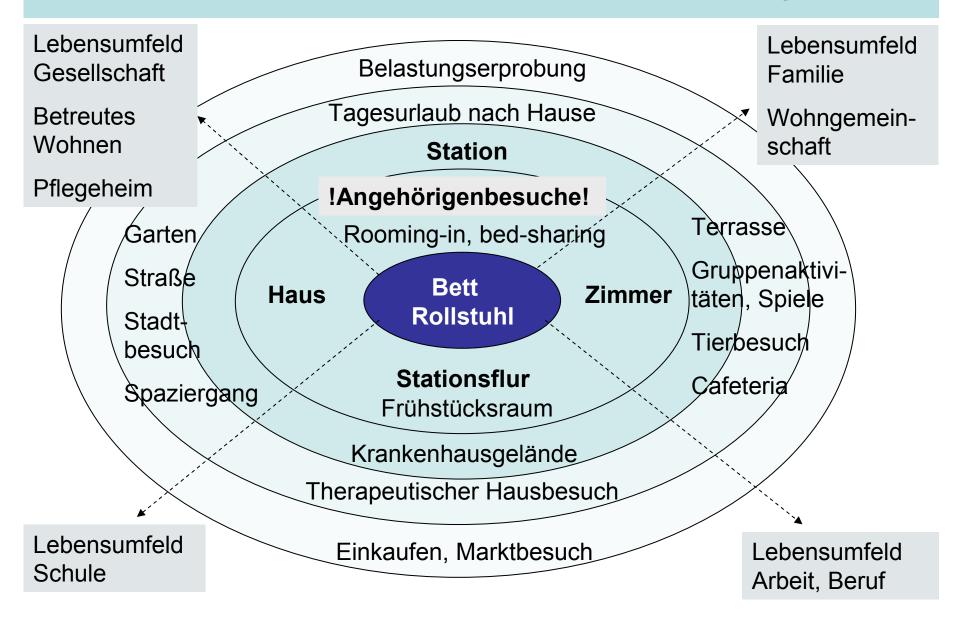
Resultierende Handlungsentscheidung?

III Beziehungs-, palliativ- und nichtexklusiv-ethische Perspektive:

Teilhabe von Anfang an!

- "Ganzheitliches" biopsychosoziales Menschenbild als Grundlage und Grundhaltung
- Orientierung am Einzelfall/Individuum: Aufbau einer individuellen Teilhabeperspektive
- Einbindung von Betroffenen/Angehörigen/ Familien, Selbsthilfe, Verbände, Beauftragte
- Nachsorge und Teilhabeplan: z.B. Tagesstätte
 24 Std-Intensivpflege mit/ohne Beatmung
- Interdisziplinäre Kooperation
- Versorgungs- und Partizipationsforschung

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Gerhard (2011): Neuro-Palliative

Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen.

Bern: Huber





- Anregung einer Betreuung, amtlich/ nicht amtlich (Amtsgericht)
- Vorsorgevollmacht (Notar)
- Patientenverfügung: erklärter Wille mutmaßlicher Wille, persönliche Wertvorstellungen, Vorsorgeplan
- Therapiebegrenzung (VaW)
- Organ"spende"ausweis, Erklärung
- Advance care planning





Respecting Choices: Erfolge



A Comparative, Retrospective, Observational Study of the Prevalence, Availability, and Specificity of Advance Care Plans in a County that Implemented an Advance Care Planning Microsystem

Bernard J. Hammes, PhD,* Brenda L. Rooney, PhD, MPH,† and Jacob D. Gundrum, MS*

JAGS 58:1249-1255, 2010

2007/2008

ärztlicherseits befolgt	99,5%	
aussagekräftig (90%: Wiederbelebung?)	93%	
verfügbar	99,6%	
verlässlich (vorausgegangene Begleitung)	100%	
Schriftliche Vorausplanung (bei 400 Todesfällen)	96%	

Advance Care Planning ⇒ effektive Berücksichtigung von Patientenwünschen in der letzten Lebensphase (bei niedrigeren Kosten!)

http://www.egt.med.uni-muenchen.de/personen/leitung/marckmann/materialien/vortragsfolien/goettingen-26_11_13.pdf Veranstaltung des klinischen Ethikkomitees, UKM Göttingen