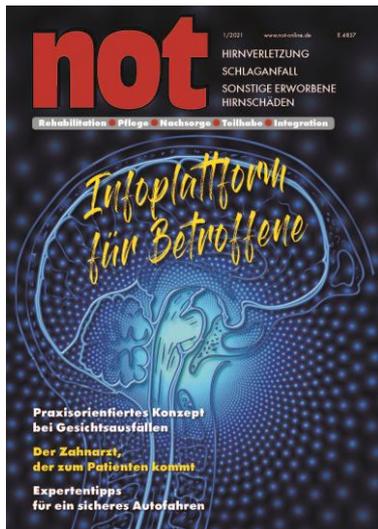


Pressespiegel 2021



LIS e.V.

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur
Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit
dem Locked-in Syndrom



not - 1/2021 S. 48-50

„Ich bin jetzt mein eigener Vorturner“

Einen Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom als einen Akt der Befreiung zu empfinden – wie kann das sein? Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung, hat für das Fachmagazin not den Künstler Michael Sagel (60) gesprochen, der vor 24 Jahren einen schweren Schlaganfall erlitt.

„Ich bin jetzt mein eigener Vorturner“

Einen Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom als einen Akt der Befreiung zu empfinden – wie kann das sein? Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung, hat für das Fachmagazin mit dem Künstler Michael Sagel (60) gesprochen, der vor 24 Jahren einen schweren Schlaganfall erlitt.

Vor dem Schlaganfall hat Michael Sagel neun Semester Psychologie und Sozialarbeit studiert und nach einer Umschulung zehn Jahre als Industriekaufmann gearbeitet. Nach dem Schlaganfall hat er das Studium wieder aufgenommen und beschäftigt sich seit 2013 ausschließlich mit Kunst.

Warum hast du nach dem Schlaganfall wieder mit Studieren begonnen?

Zuerst wollte ich wieder arbeitsfähig werden. Im Lauf der Zeit ist mir dann jedoch klar geworden, dass ich nicht mehr wie vor dem Schlaganfall

werden würde und das auch nicht mehr unbedingt anstrebte. Zu Hause vor mich ‚hinsumpfen‘ wollte ich aber auch nicht.

Von deiner „Hände Arbeit“ konntest du deinen Lebensunterhalt nicht mehr bestreiten; auf eine rein geistige Tätigkeit mochtest du dich aber auch nicht beschränken. Stattdessen hast du dein Hobby zum Beruf gemacht und bist jetzt als Künstler tätig. Deine Partnerschaft hat den Schlaganfall überlebt. Deine Partnerin gibt in einem Youtube-Interview an, Freizeitaktivitäten aufrecht zu erhalten und eigene Dinge zu unternehmen. Ist das Teil des Geheimnisses eurer stabilen Partnerschaft?

Ja, ich denke das ist sehr wichtig. Ich ‚gehöre‘ niemandem, der Umkehrschluss heißt aber auch: mir „gehört“ niemand. Durch diverse Krankenhaus- und Rehaauf-

enthalte habe ich zwar lernen müssen, zu akzeptieren, dass ich ein „gläserner Mensch“ bin, und auch privat brauche ich eine Menge Hilfe. Das sehe ich jedoch in erster Hinsicht situationsbezogen, also ist es ratsam, dass außerhalb der Situationsbezogenheit, jeder der Beteiligten auch eigene Interessen verfolgen kann. Falls sich da Übereinstimmungen ergeben, ist das schön. Einforderbar ist das nicht.

In dem obigen Interview behauptest du: „Vor dem Schlaganfall war Teil eins meines Lebens und jetzt ist Teil zwei. Und in Teil zwei geht es mir deutlich besser als in Teil eins.“ Als Grund gibst du an, dass du dich jetzt ganz der Kunst widmen kannst. Wie lange hat es gedauert, bis du dein Leben nach dem Schlaganfall derart bewerten konntest? Wahrscheinlich ist der Weg zu dieser Erkenntnis steinig gewesen?

Auf gar keinen Fall wollten wir so wie alle anderen werden, das zumindest habe ich ja geschafft. „Heureka“ (Ich habe es gefunden) ist nicht der Regelfall, Erkenntnis ja oft erst die Folge von Entwicklungen. Insofern hatte – und habe ich noch – genügend Zeit, mich daran zu gewöhnen, dass durch den Schlaganfall mein gesamtes weiteres Leben beeinflusst wurde und wird. Ich würde von daher den Weg aber nicht unbedingt als extra steinig bezeichnen.

Der Künstler Michael Sagel malt 24 Jahre nach seinem Schlaganfall mit Fotos. So entstehen beeindruckende Bilder.

Du antwortest, dass du den Weg in ein zweites Leben gefunden hast, da du dich entwickelt hast. Kannst du so interpretiert werden, dass andere Menschen in vergleichbarer Situation im ersten Leben verharren, da sie sich nicht weiterentwickeln? Worin besteht das Besondere deines Weges?

Nein, kann man so nicht sagen. Entwicklung gibt es ja eigentlich immer. Aber ich denke schon, dass manche Leute starr an ihren einmal gesteckten Zielen festhalten beziehungsweise diese erneut anstreben, ohne ihre derzeitigen Möglichkeiten, diese Ziele (nicht) zu erreichen, zu hinterfragen und die Ziele eventuell neu zu definieren. Dann wird es ziemlich hakelig. Der Weg ist also im Grunde nichts Besonderes.

Wie hast du deine Ziele neu definiert?

Wie schon gesagt. Du solltest deine Möglichkeiten zur Zeit berücksichtigen und daraufhin dann deine Ziele definieren. Konkret: ich habe das Glück, dass ich vorwiegend „nur“ motorisch gehandicapt bin, das heißt meine Situation reflektieren kann. Ich brauche mal locker eine Viertelstunde, um drei Blätter abzuheften und anfangs konnte ich zum Beispiel auch gar nicht schreiben. Also kam „normale“ Arbeit schon allein von daher nicht mehr in Frage, auch wenn ich das anfangs unbedingt wollte (Rückkehr zur Normalität). Heute hat sich für mich eine neue „Normalität“ entwickelt und meine Ziele sind mittlerweile andere als früher (logo - ich hatte den Schlaganfall ja 1996 und seither bin ich ja ein bisschen älter geworden.) Wieder selbstständig laufen können

will ich aber immer noch. Ziele sollten ja möglichst realistisch sein - na also!

Der Schlaganfall hat deine Bewegungskoordination empfindlich gestört (Ataxie). In deinem „ersten Leben“ hast du als Künstler Bilder gemalt. Was passierte nach dem Schlaganfall, wenn du einen Pinsel in die Hand nahmst?

Zuerst konnte ich gar keinen Pinsel halten, dann nicht richtig halten, dann nicht so bewegen, wie ich das eigentlich wollte. Ich konnte schließlich abstrakte Sachen malen, konkrete Sachen aber nicht, weil mir immer mal wieder „die Hand ausgerutscht“ ist. Das passiert mir auch jetzt noch manchmal. Mit dem Computer bin ich jedoch klargeworden, wahrscheinlich wegen der kleineren Bewegungen -



SRH SCHULEN

SRH STEPHEN-HAWKING-SCHULE
PRIVATSCHULE MIT INTERNAT



**Abitur trotz Behinderung?
Bei uns kein Problem!**

Ob im Allgemeinbildenden Gymnasium, im Wirtschafts- oder im Sozialwissenschaftlichen Gymnasium – wir begleiten unsere Schüler mit oder ohne Körperbehinderung optimal auf dem Weg zu einem erfolgreichen Abitur.

Ihre Vorteile

- Staatlich anerkannte Abschlüsse
- Individuelle Förderung
- Unterbringung im Internat möglich
- Kleine Klassen
- Moderne Ausstattung
- Pflege & Therapie

SRH Stephen-Hawking-Schule | Im Spitzerfeld 25 | 69151 Neckargemünd
Telefon +49 (0) 6223 - 81 3005 | info.shs@srh.de | www.stephenhawkingsschule.de

HELLER MEDIZINTECHNIK
Elektromedizin

Mobil mit Fußheberschwäche



Wir sorgen für Bewegung...

innoSTEP-WL

Das kabellose Fußhebersystem

- Barfuß laufen ohne Fersenschalter
- Einfache Handhabung
- Flach und unauffällig
- Kann Orthesen und Peroneusschienen ersetzen
- Steigerung der Mobilität – Erhöhung der Lebensqualität

HELLER MEDIZINTECHNIK GmbH & Co. KG • Europaplatz 2 • D-35619 Braunfels
06442-9421-22 • info@heller-medizintechnik.de • www.heller-medizintechnik.de

über die hat man mehr Kontrolle. Zudem hat der Computer ja noch den Vorteil, dass man misslungene Schritte einfach rückgängig machen kann.

Durch den „Einbau“ von Fotografie kann man dann auch wieder konkretere Sachen machen, was mir sehr wichtig ist.

Wegen deiner Bewegungsstörungen nach dem Schlaganfall hast du den Pinsel mit dem Computer sowie dem Fotoapparat vertauscht, um weiterhin als Künstler tätig zu sein. Was genau machst du am Computer?

Ich „male mit Fotos“, das heißt, die Basis für meine Bilder sind Fotos, die ich dann nach den Grundlagen der Malerei am Computer weiterbearbeitete. Als Basis kann ein Foto dienen, Elemente aus einem in ein anderes kopiert oder mehrere Fotos zu einem neuen Bild ineinander kopiert.

Die Facette „Der Künstler Sagel“ passte sich also den durch den Schlaganfall veränderten Bedingungen an. Aber wie veränderte sich der Rest des Menschen? Was war dir zum Beispiel vor dem Schlaganfall wichtig, was ist dir jetzt wichtig?

Vor dem Schlaganfall war mir als jungem Erwachsenen eigentlich mehr die Erfüllung von Erwartungen anderer (von denen ich dann dachte, es wären auch meine eigenen) wichtig (z. B. so etwas wie „Junge, du hast nie etwas wirklich zu Ende gebracht, mach doch erst mal einen ordentlichen Abschluss.“ Oder: „Geh mal wieder zum Friseur, kleide dich anders.“). Hinzu kamen dann Vorstellungen von einer „normalen Ordentlichkeit“, wie eigener Familie, Eigenheim und Auto, eventuell Haustiere und was sonst noch so dazu gehört. Dann kam der Schlaganfall und somit der Cut. Es ist mir jedoch nicht die plötzliche Erkenntnis gekommen,



dass bisher alles falsch war, sondern „Teil zwei“ hat sich eben aus „Teil eins“, den veränderten Bedingungen und den sich daraus ergebenden Möglichkeiten, mit der Zeit entwickelt. Der Mensch Sagel ist 36 Jahre herumgelaufen, seitdem rollt er herum (und vielleicht läuft er irgendwann auch wieder).

Vor dem Schlaganfall hast du größtenteils die Erwartungen anderer erfüllt. Das fiel mit dem Infarkt weg. Was bleibt ist eher deiner eigenen Existenz zuzuordnen. Aber was ist das?

Ich bin nicht mehr von irgendwelchen Vorturnern abhängig (bin sozusagen mein eigener Vorturner) und das ist sehr wichtig. Natürlich bewegt man sich in bestimmten Rahmen und muss Kompromisse dafür eingehen, aber meistens ist das ganz o. k. Wenn's einem nun aber gar nicht passt, kann

man ja gucken, ob das wirklich alles so starr ist, oder man kann aus dem Rahmen raus gehen, was manchmal auch gar nicht so schlecht ist. Die Perspektive ändert sich und man ist mit anderen Gegebenheiten konfrontiert. Man merkt dann, ob und wie man damit umgehen kann.

Es klingt so, als sei der Schlaganfall eine Art Befreiung gewesen? Das Durchleben einer lebensbedrohlichen Situation reduzierte deine Existenz auf Dinge, die dir im Leben wichtig sind. Könnte man das so formulieren?

Ja, das kann man auf jeden Fall so sagen. Die Crux ist lediglich, dass man es nicht planen kann. Vermutlich gehört die Vorgeschichte dazu, die Begleitumstände, kurz auch eine ziemliche „Portion Schwein“. Man kann sich meinerwegen mit einer hypothetischen Situation, und wie man darauf reagieren könnte, auseinandersetzen (was man aber im Normalfall nie tut). Wie die Situation aber tatsächlich ist und wie man reagiert, sieht man erst, wenn die Sache wirklich eingetreten ist.

Warum bedarf es deiner Meinung nach eines lebensbedrohlichen Schlaganfalls, damit uns die wesentlichen Dinge im Leben bewusst werden?

Ich denke, es bedarf eines außergewöhnlichen und meinerwegen auch schweren Vorfalles, um wieder bei Null anfangen zu können, was wir aber normalerweise nie können. Ein schweres Ereignis, wie ein Schlaganfall, zwingt uns dazu, weil es uns auf unsere basalen Fähigkeiten zurückwirft. Diese werden wahrscheinlich auch erst einmal nur unbewusst abgerufen. Weiterhin wird mehr oder weniger klar, dass es nie wieder genau so wird, wie wir es kennen.

Pflegende Angehörige vs. Betroffene

Wessen allgemeine Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden sind beeinträchtigt?

Schlüsselwörter: Pflegende Angehörige, Betroffene, allgemeine Lebenszufriedenheit, Stimmungsniveau, Leidensdruck

Zusammenfassung: Bei einer Umfrage mit 30 ProbandInnen während eines Workshops des Vereins für Locked-In-Syndrom (LIS e.V.) zeigte sich, dass die pflegenden Angehörigen und die Betroffenen die Situation nach einem Schlaganfall und dessen Folgen als gleichermaßen schwierig empfinden. In beiden Gruppen führt dies zu einer Verringerung der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Bei den

pflegenden Angehörigen ist dadurch das Stimmungsniveau gedrückt, während bei den Betroffenen kein Leidensdruck zu verzeichnen ist. Ihr subjektives Wohlbefinden entspricht dem eines gesunden Menschen. Die pflegenden Angehörigen scheinen viel mehr durch die Situation belastet zu sein als die Betroffenen selbst.

Einleitung

Pflegende Angehörige sind einer hohen körperlichen und psychischen Belastung ausgesetzt. In der Publikation „Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst“ finden wir hierzu: „Die GEDA-Daten bestätigen einen schlechteren Gesundheitszustand von Pflegenden im Vergleich zu Nicht-Pflegenden. [...] Pflegende Angehörige, insbesondere Frauen mit hoher Pflegebelastung, berichten signifikant häufiger einen schlechten körperlichen und psychi-

schen Gesundheitszustand als nicht pflegende Angehörige, haben eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität und ein höheres Risiko, psychisch zu erkranken“ (Wetzstein, Rommel, Lange, & Robert Koch Institut, 2015, S. 8). In dieser Erhebung von Gesundheitsdaten aus dem Jahr 2015 wird nicht nach Krankheitsbildern unterschieden. Detaillierte Untersuchungen liegen bislang nur für die Pflege von Demenzkranken vor (Kurz & Wilz, 2011; medienpsychologie.hf.uni-koeln.de, 2007).

Diese Studie beleuchtet die psychische Belastung der Angehörigen bei der Pflege von Personen mit einem Leiden rein körperlicher Natur. Hierzu eignet sich besonders gut das Locked-in-Syndrom (Pantke & Meyer, 2011; Pantke, Mrosack, Kühn, Scharbert, & LIS e.V., 2011), bei dem sämtliche motorischen Fähigkeiten erloschen sind, ohne kognitive Beeinträchtigungen.

Methode

Eine Umfrage fand im Rahmen eines Workshops des Vereins LIS e.V. im Oktober 2017 statt. Es nahmen knapp 30 Vereinsmitglieder teil. Im Fokus der Veranstaltung stand die Belastung pflegender Angehöriger. Hierzu wurden von den Teilnehmenden Fragebögen ausgefüllt. Diese lassen sich drei Untergruppen zuordnen: Betroffene des LIS, pflegende Angehörige sowie Gesunde, die als Kontrollgruppe dienen. Alle Gruppenparameter sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

PatientInnen-gruppe	Anzahl	Geschlecht	Alter (Jahre)	Barthel-index	geleistete Pflege/Tag (Stunden)
Pflegende Angehörige ¹	8 von 24	7 w, 1 m	62	100	12 ⁴
Betroffene ²	7 von 24	2 w, 5 m	55	41 ³	0
Kontrollgruppe	9 von 24	6 w, 3 m	64	100	0

¹ 4 Personen nahmen nicht am Workshop teil und wurden unter Vereinsmitgliedern nach dem Zufallsprinzip ausgewählt

² 4 Personen nahmen nicht am Workshop teil und wurden unter Vereinsmitgliedern nach dem Zufallsprinzip ausgewählt

³ Mittelwert von 6 Betroffenen, Min/Max des Bereiches: 25/75

⁴ Mittelwert, Min/Max des Bereiches: 1/24 (h/täglich)

Tabelle 1 Gruppenparameter

Das Krankheitsbild des Locked-in-Syndroms

Das Locked-in-Syndrom (LIS), Folge einer besonders schweren Form eines Schlaganfalls, ist wahrscheinlich so alt wie die Menschheit. Die Namensgebung erfolgte jedoch erst 1967 durch die Wissenschaftler Plum und Posner, die das Syndrom wie folgt beschreiben: „The locked-in syndrome describes a state in which the patient is deafferented, resulting in paralysis of all four limbs. [...] Although not unconscious, locked-in-patients are unable to respond to most stimuli. [...] They may be taught to respond to the examiner by using eye blinks as a code“ (Posner, Clifford, Schiff, & Plum, 2007, S. 7).

Oft wird ein LIS durch einen Schlaganfall im Hirnstamm verursacht. Ursache dafür ist meist eine Basilaristhrombose, wodurch die Blutversorgung im Stammhirn dramatisch eingeschränkt wird. Das Stammhirn ist ein Ort lebenswichtiger Funktionen. Deshalb ist die Sterblichkeit in der Akutphase sehr hoch. Es kann aber auch ganz andere Ursachen haben, wie z. B. das Endstadium einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), Meningitis (Hirnhautentzündung) oder ein Trauma. Ein LIS wird oft mit einem Wachkoma verwechselt. Betroffene PatientInnen sind dabei im Unterschied zu jenen im Wachkoma jedoch bei vollem Bewusstsein, können sich aber nicht bemerkbar machen. Ein Artikel von Becker (2009) bezeichnet Fehldiagnosen als moderne Variante des Lebendig begrabenseins.

Berichte von Betroffenen (Pantke, 1999; Stoll, 2019) lassen diesen Zustand plastisch nachvollziehen (Interviews mit Langzeitüberlebenden des LIS sowie ihren pflegenden Angehörigen sind in Pantke, Loschinski, LIS e.V. und Christine Kühn Stiftung (2018) zu finden).

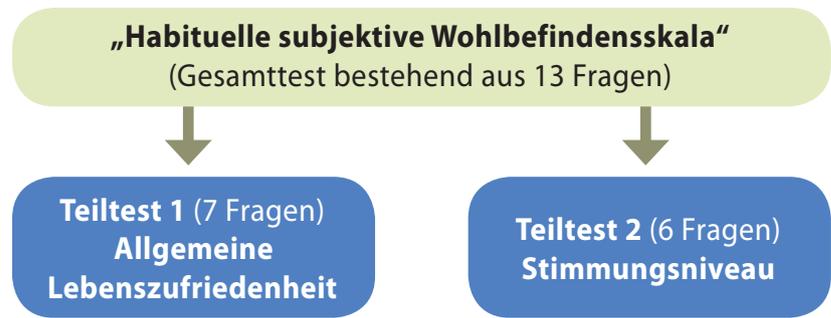


Abbildung 1 Struktur des verwendeten Tests

Bei den Betroffenen der Umfrage lag der durchschnittliche Barthelindex bei 40, für pflegende Angehörige der durchschnittliche Zeitaufwand bei zwölf Stunden pro Tag. Einige Angehörige gaben an, dass sie 24 Stunden im Einsatz sind. Die Angehörigen mussten seit mindestens einem halben Jahr in der Pflege engagiert sein. Andere Ausschlusskriterien gab es für Betroffene. Der Schlaganfall musste mindestens zwei Jahre zurückliegen. Weiterhin durften Betroffene weder Schmerzen haben, noch über unzureichende Kommunikationsmöglichkeiten verfügen.

Für die Umfrage wurde die „Habituelle subjektive Wohlbefindensskala (HSWBS)“ (Dalbert, 1992) ausgewählt. Diese zerfällt in die Teiltests „Stimmungsniveau“ und „Allgemeine Lebenszufriedenheit“ (Abb. 1).

Die Skala „Allgemeine Lebenszufriedenheit“ liefert eine Situationsbeschreibung und setzt sich aus sieben Items zusammen, wie z. B. „Ich bin mit meinem Leben zufrieden.“ oder „Wenn ich an mein bisheriges Leben zurückdenke, so habe ich viel von dem erreicht, was ich erstrebe.“. Die Skala „Stimmungsniveau“ liefert eine Bewertung der Situation, d. h. sie beschreibt die emotionale Dimension. Sie besteht aus sechs Items, wie z. B. „Ich fühle mich meist so, als ob ich vor Freude übersprudeln würde.“ oder „Ich halte mich für eine glückliche Person.“. Die Teilnehmenden der Umfrage bewerteten obige Items anhand einer sechsstufigen Skala mit den Endpolen „stimmt genau“ (= 6) und „stimmt überhaupt nicht“ (= 1). Alle Items konnten aufsummiert oder bei Bedarf getrennt

die Teiltests „Stimmungsniveau“ bzw. „Allgemeine Lebenszufriedenheit“ berücksichtigen und durch die Anzahl entsprechender Items dividiert werden. Für pflegende Angehörige, die Kontrollgruppe und Betroffene konnten so Werte bestimmt und im nächsten Abschnitt interpretiert werden.

Ergebnisse

Abbildung 2a verdeutlicht den Rückgang des durchschnittlichen Wertes für das Wohlbefinden (Gesamttestergebnis) für pflegende Angehörige. Dieser beträgt für die Kontrollgruppe 4,9, für Angehörige aber nur 3,8. Das gleiche Ergebnis wird in Abbildung 2b nach Personen aufgelöst.

Aus der Standardabweichung von $SD=0,42$ lässt sich der Vertrauensbereich berechnen und ist als Balken an den Einzelpersonen abgetragen. Die Länge der Balken entspricht einem Vertrauensbereich von 99%. Deutlich ist zu sehen, wie die Werte der pflegenden Angehörigen von keinem Balken berührt werden. Das Verfahren erhält seine Berechtigung dadurch, dass die Gaußverteilung um den Vertrauensbereich auf der Abszisse verschoben ist. Obwohl die Anzahl untersuchter Personen relativ klein ist, kann eine Verringerung des Wohlbefindens pflegender Angehöriger deutlich festgestellt werden.

Es ist interessant, obiges Ergebnis nach den Untertests aufzuteilen und zusätzlich mit der Betroffenenengruppe zu vergleichen. Die allgemeine Lebenszufriedenheit ist sowohl für pflegende Angehörige

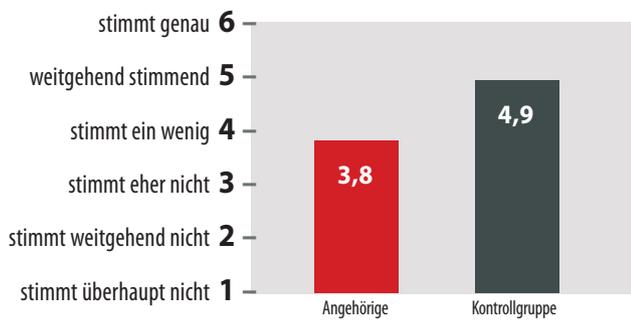


Abbildung 2a „Habituelle subjektive Wohlbefindensskala“ (Gesamttest)

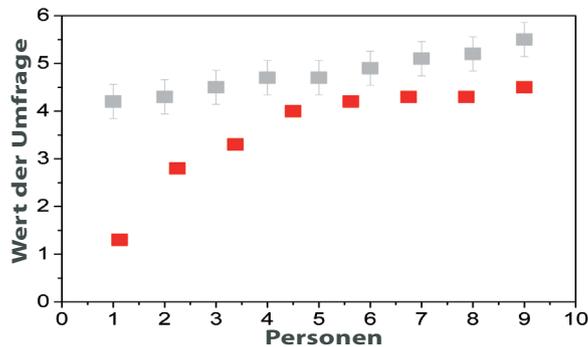


Abbildung 2b „Habituelle subjektive Wohlbefindensskala“ (jedoch nach Einzelpersonen aufgelöst)
Die Balken bezeichnen einen Vertrauensbereich von 99%.

wie auch Betroffene verringert (Abb. 3a). Dies verblüfft nicht hinsichtlich der Betroffenen, da diese sich ständig über fehlende Barrierefreiheit, Falschparken auf Behindertenparkplätzen usw. ärgern. Erstaunlicherweise ist jedoch der Rückgang für die Angehörigen etwa doppelt so stark wie der von den Betroffenen. Die Skala „Stimmungsniveau“, die eine Bewertung der Situation liefert, birgt eine weitere Überraschung. In Abbildung 3b ist zu sehen, dass für die pflegenden Angehörigen ein Rückgang zu verzeichnen ist, der Wert für die Betroffenen jedoch dem der Kontrollgruppe entspricht. Obwohl ihre Lebenszufriedenheit verringert ist, hat dies keinerlei Einfluss auf das Stimmungsniveau.

Bei den Betroffenen ist das Stimmungsniveau unabhängig von der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Diese ist bei ihnen vermindert, ohne dass sie zu unglückli-

chen Menschen werden. Es sei an dieser Stelle bemerkt, dass dies nicht für die ersten ein bis zwei Jahre nach dem Infarkt gilt. Charakteristisch für diese Zeit sind tiefe Depressionen. Ein Grund für die spätere Trennung von Stimmungsniveau und allgemeiner Lebenszufriedenheit kann nicht angegeben werden. Sicher ist nur, dass ein vergleichbarer Effekt in der Gruppe der pflegenden Angehörigen nicht beobachtet wird.

Schlussfolgerung

Diese kleine Umfrage verdeutlicht, dass pflegende Angehörige mit ihrer Lebenssituation ähnlich unzufrieden sein können wie die Betroffenen selbst. Kurioserweise bewerten jedoch die untersuchten gesunden Angehörigen ihre Situation schlechter als die Betroffenen, deren Gesundheit ruiniert ist.

Es lassen sich aber auch große Unterschiede bei den ProbandInnen zwischen

den Gruppen pflegender Angehöriger und Betroffener finden. Bei den pflegenden Angehörigen in dieser Studie führt die Lebenssituation zu einem erhöhten Leidensdruck und somit zu einem Einbruch beim Stimmungsniveau. Bei den Betroffenen ist hiervon nichts zu spüren. Ihr Stimmungsniveau entspricht dem der Kontrollgruppe (Pantke & Birbaumer, 2012). Die Frage, ob ihr Leben noch lebenswert ist, stellt sich für diese Personengruppe nicht. Eine eingehende Untersuchung des Stimmungsniveaus Betroffener anhand verschiedener Tests zeigt keinen Zusammenhang mit den körperlichen Einschränkungen. Es gilt aus diesen Erkenntnissen die richtigen Schlussfolgerungen zu ziehen: Pflegende Angehörige sollten in ihrer Tätigkeit durch professionelle Kräfte entlastet werden. Weiterhin hüte man sich davor, die Situation der Angehörigen auf die Betroffenen selbst zu

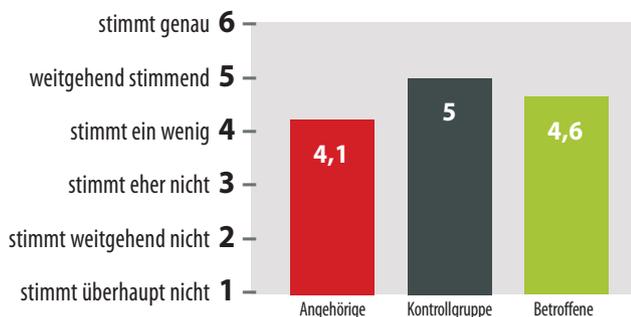


Abbildung 3a Untertest „Allgemeine Lebenszufriedenheit“ (der „Habituellen subjektiven Wohlbefindensskala“)

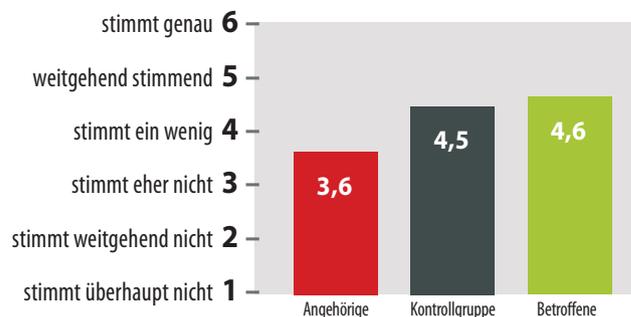


Abbildung 3b Untertest „Stimmungsniveau“ (der „Habituellen subjektiven Wohlbefindensskala“)
Der geringfügige Unterschied zwischen Betroffenen- und Kontrollgruppe ist statistisch nicht signifikant.

KURZBIOGRAFIE

Dr. Karl-Heinz Pantke, geb. 1955 in Braunschweig, wohnt in Berlin. Bis 1995 arbeitete er als Physiker in Lehre und Forschung an in- und ausländischen Universitäten. 1985-1990 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Technischen Universität Berlin. 1990-1992 „Danish Research Fellowship“ an der Universität Odense (Dänemark). 1994-1995 Assistenzprofessor an der Technischen Universität Dresden. 1995 beendet ein schwerer Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom seine Hochschullaufbahn. 2000 gründete er zusammen mit Christine Kühn den Verein LIS e.V., den er seitdem leitet. Seit 2008 Lehraufträge in Unterstützter Kommunikation (UK) an Hochschulen und berufsbildenden Schulen. Publikationen zum Locked-in-Syndrom und zur UK nach Schlaganfall. Seit 2015 Leitung der Christine Kühn Stiftung, die von der Namensgeberin testamentarisch gegründet wurde und die wissenschaftliche Untersuchung des Locked-in-Syndroms, sowie die Untersuchung und Verbesserung der Lebensbedingungen Betroffener zum Ziel hat.

übertragen. Diese Umfrage hat gezeigt, dass bei ihnen durch eine vergleichbare Situation das Stimmungsniveau nicht negativ beeinflusst wird. Die körperliche Einschränkung der Betroffenen ruft in der untersuchten Gruppe keinen erhöhten Leidensdruck hervor – niemand wird wegen eines körperlichen Leidens zu einem unglücklichen Menschen. Die pflegenden Angehörigen dieser Studie leiden viel mehr unter der Situation als die Betroffenen selbst.

Danksagung

Wir bedanken uns bei allen Personen, die bereitwillig für die Umfrage Auskunft gegeben haben. Unser besonderer Dank gilt dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin, der den Workshop durch seine finanzielle Unterstützung ermöglicht hat. Einen Dank sprechen wir auch an Linda Loschinski und Gundela Butthoff aus, die bei der Auswertung der Fragebögen behilflich waren.

Literatur

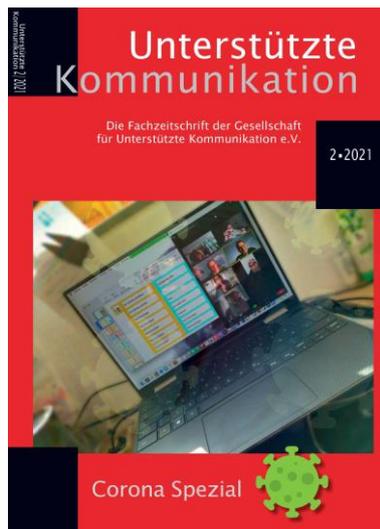
- Becker, M. (2009). *Tausende Wachkoma-Diagnosen zweifelhaft*. <https://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/beunruhigende-studien-tausende-wachkoma-diagnosen-zweifelhaft-a-645620.html>.
- Dalbert, C. (1992). Habituelle subjektive Wohlbefindensskala (HSWBS). *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 13(4), 207–220. https://www.psycharchives.org/bitstream/20.500.12034/339/1/PT_9003795_HSWBS_Autorenbeschreibung.pdf.
- Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. *Der Nervenarzt*, 82(3), 336–342.

- medienspsychologie.hf.uni-koeln.de. (2007). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) A PHASE*.
- Pantke, K. H., Loschinski, L., LIS e. V., & Christine Kühn Stiftung. (Hrsg.) (2018). *Das zweite Leben – Interviews mit Überlebenden eines Locked-in-Syndroms*. Mabuse.
- Pantke, K.-H. (1999). *Locked-in – Gefangen im eigenen Körper*. Mabuse.
- Pantke, K.-H., & Meyer, E. (2011). Das Locked-in Syndrom: Ein häufig verkanntes Krankheitsbild. *Pflegezeitschrift*, 64(1), 25–29.
- Pantke, K.-H., Mrosack, G., Kühn, C., Scharbert, G., & LIS e. V. (2011). *Das Locked-in Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Mabuse.
- Pantke, K.-H., & Birbaumer, N. (2012). Die Lebensqualität nach einem Locked-in Syndrom. *Logos*, 20(4), 296–300.
- Posner, J. B., Clifford, B. S., Schiff, N. D., & Plum, F. (2007). *The Diagnosis of Stupor and Coma*. Oxford university press.
- Stoll, S. (2019). *SOS – per Lidschlag – SOS*. kleingladenbach.
- Wetzstein, M., Rommel, A., Lange, C., & Robert Koch-Institut (2015). *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. *GBE kompakt*, 6(3), 1–12.



Autor

Dr. Karl-Heinz Pantke
LIS e.V. & Christine Kühn Stiftung
Ev. Krankenhaus Königin
Elisabeth Herzberge
Herzbergstr. 79, Haus 30, D-10365 Berlin



Unterstützte Kommunikation 2/2021

Erste Worte

Für die Redaktion

Julia Schellen & Carolin Garbe

S. 3-4

Spiritus maximus - Interview mit Steffen Sassie

von Karl-Heinz Pantke

S. 50-53

Interview mit Monika Schröder, Therapeutin von Ivo Langer

von Karl-Heinz Pantke

S. 54-56

Rezension

Steffen Sassie: vita minima

von Karolin Schäfer

S. 57

Erste Worte

Wir freuen uns diese Ausgabe der „Unterstützten Kommunikation“ herauszugeben in dem Wissen, dass Sie nun einige Zeit warten mussten. Wir als Redaktion freuen uns darüber, dass der Vorstand der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. viele Gespräche mit Verlagen geführt hat, um diese Zeitschrift voranzubringen. Auch wenn es scheint, dass alles beim Alten bleibt, weil weiterhin der von Loeper Literaturverlag die Zeitschrift druckt und versendet, gibt es doch einige Neuerungen:

Geplant ist neben den Printausgaben, so wie Sie sie kennen, auch die Herausgabe als barrierefreie online Ausgabe. So können noch mehr Menschen die Zeitschrift mit weniger Hürden lesen. Des Weiteren soll es ein online Ausgaben- und Artikelarchiv geben, damit Sie auch auf einzelne Artikel zurückgreifen können, die Sie interessieren. Wir erhoffen uns damit eine weitere Professionalisierung, wie auch durch die Vergabe von doi Nummern für die Artikel. Als größte Fachzeitschrift im deutschsprachigen Raum erreicht die „Unterstützte Kommunikation“ so nicht nur Familien, Lehrkräfte und pädagogisch-therapeutische Mitarbeitende in den verschiedenen Einrichtungen der Behindertenhilfe, sondern auch zunehmend mehr Studierende und Forschende in diesem Fachgebiet.

Ein unbeschreibliches Jahr liegt hinter uns und wie es aussieht wird uns die Pandemie noch eine Weile in Atem halten. Covid-19 hat einen so starken Einfluss auf unser alltägliches Leben, wie wir ihn bisher nicht gekannt oder geahnt hatten. Viele Verbände und Einrichtungen machen dabei besonders darauf aufmerksam, dass sich die Situation für die Menschen, die nicht sprechen können und umfassende Hilfe bei der Lebensführung benötigen, extrem verschlechtert (siehe Positionspapiere der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Bundesfachverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie (CBP), Sozialverband VdK etc.). Ihre Teilhabe und Partizipation ist nun weiter beschnitten worden durch sicherlich teils sinnvolle,

aber auch schwerwiegende Entscheidungen zur Infektionseindämmung.

In dieser Ausgabe „Corona spezial“ versuchen wir Einblicke und Ausblicke zu geben in das Leben im Lockdown, im Homeschooling und Homeoffice sowie mit Tele-UK und Tele-Therapie.

Der Unterricht in den Schulen variiert immer noch stark zwischen Distanz-, Wechsel- und Präsenzunterricht sowie Notbetreuung. Claudia Petzold gibt uns hierzu einen Familieneinblick, während Marion Bünk, Mirjam Kohnen und Stephanie Heyd erste Umsetzungsideen aus dem Unterrichtsalltag einer Förderschule mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung beschreiben.

Holger Mülling und Claudio Castaneda berichten aus ihrem neuen Arbeitsalltag in der BeKoVe (Beratung Kommunikation und Verhalten) mit online stattfindender UK-Beratung und -Förderung. Diesen Blickwinkel erweitert Uta Hellrung, indem sie das Konzept der Tele-AAC nach Hall vorstellt und wichtige Faktoren zum Gelingen von Tele-UK-Settings in Therapie und Beratung benennt. Schließlich fasst Jens Boenisch die Ergebnisse des ersten Tele-UK Kongresses zusammen, bei dem das große Interesse am Austausch untereinander sichtbar wurde.

Über mögliche Projekte trotz oder gerade wegen Corona berichten Silke Braun sowie Benjamin Hannibal, Frank Klein und Luca Prachthäuser aus der Talentschmiede. Erstere beschreibt sehr eindrücklich den Weg durch das vergangene Jahr in einer Wohngruppe für Erwachsene. Das Schreckgespenst Corona war zunächst noch sehr abstrakt, kam dann aber immer näher, bis sich schließlich alle Mitarbeitenden und Bewohner:innen inhaltlich damit auseinandersetzen mussten – und einen neuen Umgang miteinander gefunden haben.

Die unterstützten kommunizierenden Mitglieder der Talentschmiede hatten viele Treffen geplant, die sie nun digital umsetzen und dadurch neue Dinge für online Meetings lernen mussten. So können digitale Formate hoffentlich die aktive Beteiligung von u. k. Personen z. B. an Fort- und Weiterbildungen erhöhen.

Karl-Heinz Pantke lenkt mit zwei Interviews unseren Blick auf Menschen mit erworbenen Kommunikationseinschränkungen. Steffen Sassie, dessen Autobiographie „vita minima“ auch in dieser Ausgabe von Karolin Schäfer rezensiert wird, beschreibt sein Leben im Locked-In Syndrom - aus Sicht des unterstützten kommunizierenden Patienten und des Arztes, als der er vormals gearbeitet hat. Das zweite Interview führt Pantke mit Monika Schröder, die als Ergotherapeutin Ivo Langer bis zu seinem plötzlichen Tod im vergangenen Sommer therapeutisch begleitet hat. Beide berichten von großen kommunikativen Schwierigkeiten und wie wichtig es ist, in Settings mit intensivem Pflegebedarf weiter für das Recht auf Kommunikation und Mitsprache zu kämpfen. Dieses Recht auf Mitsprache und eine „informierte Entscheidung“ steht auch im Mittelpunkt des Buches

„Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache“, das Susanne Mischo in ihrer Rezension vorstellt. Gesundheitliche Aufklärung für alle ist nicht nur unter Corona-Bedingungen ein hohes Gut!

Last but not least stellen Leonie Weber und Julia Schellen in Ihrem Artikel nicht weniger als den „Stand der Implementierung von UK in Einrichtungen der Behindertenhilfe“ vor und liefern mit dem dazugehörigen Fragebogen (online abrufbar) den Gradmesser gleich mit. Spricht Ihre Einrichtung schon UK?

Für die Redaktion
Julia Schellen & Carolin Garbe

Steffen Sassie: vita minima

von Karolin Schäfer

Aufgrund einer Entzündung des oberen Halsmarks und Hirnstamms erleidet Steffen Sassie im Alter von 48 Jahren ein Locked-in-Syndrom und ist von einem auf den anderen Moment von Kopf bis Fuß gelähmt. Der bislang völlig gesunde und sportliche Familienvater und Chefarzt rutscht plötzlich in die Rolle eines Patienten, der langfristig auf umfassende Unterstützung angewiesen ist – doch Steffen Sassie gibt nicht auf.

Auf beeindruckende Weise beschreibt er in seinem Buch, wie sein Alltag aussieht, wie er kommuniziert, was ihm wichtig ist und welche Einschränkungen er tagtäglich erlebt. Dazu gehören Doppelbilder, Halluzinationen, Schluckstörungen und weitere gesundheitliche Einschränkungen. Dennoch hadert er nicht mit seinem Schicksal, sondern analysiert seine Situation aus medizinisch-ärztlicher Sicht, äußert Gedanken über Lebensqualität, Therapien, Behandlungen sowie Fort- und Rückschritte. Dabei ist ihm eines besonders wichtig (S. 44): „Wie zu erkennen ist, läuft es immer wieder auf eines hinaus: Die Kommunikationsfähigkeit. In der Tat ist sie mir am wichtigsten. Ihr sind alle anderen Dinge und Fähigkeiten untergeordnet: die Beendigung der künstlichen Beatmung, der künstlichen Ernährung, wieder selbstständig laufen zu können. Mag sein, diese Reihenfolge sieht für andere wieder anders aus. Ich jedenfalls definiere mich nicht mehr durch meinen Körper.“

Es ist beeindruckend, wie ruhig und bedacht Steffen Sassie seine Gedanken, auch über den derzeitigen Status des Gesundheitswesens, zum Ausdruck bringt. Unaufgeregt beschreibt er den Zeitraum in der Klinik, Reha und die anschließende Zeit zu Hause. Es ist ihm ein besonderes Anliegen, seinen Kindern ein Beispiel zu geben, „dass das Leben trotz schwerer Behinderung noch lebenswert sein kann [und] dass man trotz schwerer Behinderung noch etwas Sinnvolles machen kann.“ (S. 42).

Detaillierte Beschreibungen seiner Halluzinationen lassen die Grenzen zwischen Realität und Traum ver-



schwimmen – deutlich wird, wie stark diese Eindrücke seinen Alltag bestimmen und wie schwer es fallen kann, sich davon zu lösen.

Das Buch bietet Einblicke in den Alltag eines Menschen mit Locked-in-Syndrom, der seine Erkrankung mit großer Stärke meistert und dabei Mut, Zuversicht und Lebensfreude ausstrahlt. Dafür und für die vielen interessanten Ausführungen ist Herrn Sassie zu danken. Er kann für viele Menschen Vorbild sein.

Steffen Sassie (2020): vita minima

Hrsg.: LIS e. V. www.locked-in-syndrom.org und Christine Kühn Stiftung

51 Seiten, ISBN: 978-3-9820775-0-5

Preis: 5,00 €

Zu beziehen über: service@locked-in-syndrom.org oder

LIS e. V. im KEH

Herzbergstr. 79

10365 Berlin

Karl-Heinz Pantke:

Hast Du eine Idee, was die Ursache sein könnte?

Steffen Sassie:

Es könnte eine Nebenwechselwirkung von Medikamenten sein.

Karl-Heinz Pantke:

Bleiben wir bei Deinem Gesundheitszustand. Du schreibst in Deinem Buch, dass Dich im Dezember 2014 eine parainfektöse Entzündung des oberen Halsmarkes und Hirnstamms unter Einbeziehung von Hirnnerven sowie des Herz- Kreislauf- und Atemzentrums ereilte. Könntest Du dem medizinischen Laien erklären, was darunter zu verstehen ist?

Steffen Sassie:

Ich hatte eine Lungenentzündung, die in den Hirnstamm und das limbische System streute und zwar nicht direkt septisch-embolisch, sondern über immunologische Mechanismen. Der Körper griff sich quasi selbst an.

Karl-Heinz Pantke:

Ich möchte die Diskussion nicht zu sehr ins Medizinische abgleiten lassen. Könnte man vereinfacht sagen: „Eine Lungenentzündung löste eine Autoimmunreaktion aus, die den Hirnstamm und andere Bereiche des Gehirns angriff?“ Wie fühltest du dich zu diesem Zeitpunkt? Als Arzt oder Patient?

Steffen Sassie:

Das kann man so sagen. Ich habe mich als Patient gefühlt!

Karl-Heinz Pantke:

Ist es so, dass der Sassie, der sich schlecht fühlt, zum Patienten Sassie wird? Während der sich der gut fühlende Sassie Arzt bleibt?

Steffen Sassie:

Ganz genau so ist es! Entweder ich fühle mich als Arzt oder als Patient; dazwischen gibt es nichts: ich kann unmöglich beides zugleich sein.



Steffen Sassie – Arzt und Patient

Karl-Heinz Pantke:

Du kennst die Seite des Arztes und die des Patienten. In Deinem Buch schreibst Du: „Alle im Gesundheitswesen Tätigen, insbesondere Mitglieder der Pflege

und Ärzteschaft, haben oder kennen den Nähe-Distanz-Konflikt. [...] Doch es ist nicht immer einfach, dies als Patient von der anderen Seite zu erleben.“ Welche Änderungen im Gesundheitswesen wären aus Deiner Sicht nötig, um den Nähe-Distanz-Konflikt zu minimieren?

Steffen Sassie:

Beim Nähe-Distanz-Konflikt fühlt man sich als Betreuer für seinen Patienten verantwortlich. Um den Konflikt zu minimieren, müsste man dafür sorgen, dass es anstelle für Patienten, möglichst nur noch Klienten gibt. Man müsste die ganze Arzt-Patienten-Beziehung auf einen rein geschäftsmäßigen Akt reduzieren. Ich könnte mir vorstellen als Klient einen Arzt aus präventiven Gründen aufzusuchen. Spätestens aber wenn es um etwas geht, kippt die Arzt-Patient-Beziehung, wird aus dem „Kunden“ ein „Leidender“, besteht Rede- und Aufklärungsbedarf. Die Beziehung hört auf, eine Beziehung auf „Augenhöhe“ zu sein. Der Patient ist eindeutig der „Unterlegene“, „Tieferstehende“.

Karl-Heinz Pantke:

Aber bestände dann nicht die Gefahr, dass alle Leistungen im Gesundheitswesen Waren werden und letztendlich der Mensch der selbst auch?

Steffen Sassie:

Natürlich, darin besteht ja die Gefahr!

Karl-Heinz Pantke:

Die Reduzierung der Arzt-Patienten-Beziehung auf einen rein geschäftsmäßigen Akt würde von vielen Patienten nicht akzeptiert werden. Ich denke da an das Bild des Arztes, das durch Arztromane und Serien vermittelt wird. Meine Frage: Wie müsste sich gleichzeitig das Bild vom Arzt, das in der Öffentlichkeit besteht, ändern?

Steffen Sassie:

Vermutlich müsste sich in der Öffentlichkeit das „Arzt-Bild“ von der allwissenden „Gott-Vater-Gestalt“ fortentwickeln zu einer Art Gegenteil, was aber nur schwer vorstellbar ist.

Karl-Heinz Pantke:

Also das Bild müsste so sein, das es eine Begegnung auf Augenhöhe zulässt.

Steffen Sassie:

So ist es!

Karl-Heinz Pantke:

Du hast beide Seiten, die des Arztes und die des Patienten erlebt. Gab es für den Patient Sassie Situationen, bei denen Du dachtest: „Hier hat sich der Arzt Sassie früher falsch verhalten“?

Steffen Sassie:

Tatsächlich glaube ich nicht, dass ich mich früher als Arzt falsch verhalten habe.

Karl-Heinz Pantke:

Soll das heißen, dass Du Deinen Patienten auf Augenhöhe begegnet bist und nicht als „Halbgott in Weiß“?

Spiritus maximus – Interview mit Steffen Sassie

von Karl-Heinz Pantke

Dr. Steffen Sassie (54) erlitt 2014 als Chefarzt einer Klinik einen grippalen Infekt, der sich zu einer Pneumonie (Lungenentzündung) ausweitete und als Komplikation eine fehlgeleitete Immunreaktion auslöste, die das Rückenmark und Teile des Gehirnes angriff (Autoimmunreaktion) mit der Folge eines Locked-in Syndroms. Er kennt sowohl die Seite des Arztes wie auch die des Patienten und hinterfragt das Bild des Arztes. Auch hält er die jetzige Patientenverfügung für ungeeignet, den mutmaßlichen Willen des Kranken festzustellen. Das Interview wird geführt von Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender von LIS e. V. und der Christine Kühn Stiftung).

Steffen Sassie ist der Autor von „Vita minima – ein Arzt berichtet über sein Locked-in Syndrom“. Er ist praktisch noch im Locked-in-Zustand bei dem von den Augen abwärts keine Willkürbewegung möglich ist. Auch Sprechen, Schlucken und selbständiges Atmen sind leider nicht möglich. Eine besondere Herausforderung an die Unterstützte Kommunikation! Durch Stirnrunzeln wird ein elektrischer Impuls erzeugt und mit einem Sensor im Stirnband ein Textsystem angesteuert. Auf diese Weise wird Buchstabe für Buchstabe ausgewählt. Aus den Buchstaben werden Worte und aus diesen wiederum Sätze gebildet. Die Rückmeldung des Textsystems ist akustischer Natur, da eine visuelle Wahrnehmung des geschriebenen Textes nicht möglich ist. Der Grund dafür ist die Lähmung der Muskeln, die die Augäpfel bewegen, wodurch störende Doppelbilder wahrgenommen werden. Mit oben beschriebener Methode wurde auch das Buch geschrieben. Eine „Vorbesprechung“ ergibt, dass diese Methode gegenwärtig nur noch bedingt durchgeführt werden kann und zu vielen Schreibfehlern führt, die nicht mehr verbessert werden können, da der geschriebene

Text lediglich gehört wird. Steffen Sassie ist z. Z. mit seinem Textsystem, nur noch in der Lage, relativ kurze Antworten auf die Fragen zu geben. Eine schlechte Voraussetzung für ein Interview per E-mail! Das Interview wird aber trotzdem durchgeführt. Es wurde ausgemacht, dass Antworten, die einer längeren Erklärung bedürfen, nachbearbeitet werden. Hierzu diktiert Steffen Sassie seinem Betreuer den Text per Buchstabentafel und lässt diesen nachreichen. Steffen Sassie möchte gerne in seinen Beruf zurück. Trotz oder wegen seines angezählten besser: angeschlagenen? Gesundheitszustandes könnte er eine echte Bereicherung für jede Klinik sein. Er kennt beide Seiten: Die des Arztes und die des Patienten.

Karl-Heinz Pantke:

Worin bestehen Deine gegenwärtigen Probleme in der Kommunikation?

Steffen Sassie:

Durch die Muskelzuckungen im Gesicht kommt es zu Fehlauflösungen des Sensors im Stirnband und ich verschreibe mich unwillkürlich. Daher vielleicht mein Hang zur Kürze.



Kommunikation über die Buchstabentafel

Steffen Sassie:

Du hast völlig Recht. Je länger ich drüber nachdenke - eine Begegnung auf Augenhöhe war das damals nicht, auch wenn ich das gerne gehabt hätte. Vermutlich haben die Patienten auch in mir einen „Halbgott in Weiß“ gesehen.

Karl-Heinz Pantke:

Vielen Dank für Deine ehrliche Antwort. Ich möchte noch ein anderes Thema ansprechen. Du schreibst: „Als Gesunder hätte ich es mir nicht vorstellen können, dass ein Leben, wie ich es jetzt führe, durchaus noch so etwas wie Lebensqualität haben kann. Das Gegenteil ist aber der Fall. Ich lebe gerne, hänge am Leben und wünsche mir, dass im Fall einer Erkrankung [...] sämtliche ‘Segnungen’ der modernen Medizin zum Einsatz kommen.“ Ich bearbeite eben ein Manuskript von einem LIS-Patienten, der nach dem Infarkt in den Niederlanden behandelt wird. Was würdest Du dem Neurologen erwidern, der mit den Worten „Das wird kein Leben werden“ Sterbehilfe mit den Angehörigen diskutieren möchte?

Steffen Sassie:

Ich würde ihm sagen: „Lassen Sie den Patienten doch selbst entscheiden!“ Das setzt allerdings ein Gesundheitswesen voraus, welches einen Behinderten verkraftet.

Karl-Heinz Pantke:

Leider konnte der Patient nicht selbst entscheiden. Was würdest Du den Angehörigen sagen?

Steffen Sassie:

Ich würde dem Angehörigen sagen, sie sollten versuchen, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu eruieren und im Zweifel für das Leben zu votieren.

Karl-Heinz Pantke:

Ohne es zu wollen, schneiden wir jetzt ein ganz anderes Thema an: Die Patientenverfügungen. Zu Zeiten bester Gesundheit hinterlegen Menschen dort ihren Willen, ohne zu berücksichtigen, dass sich dieser durch eine schwere Erkrankung ändert. Angehörige orientieren sich an der Patientenverfügung und setzen diese mit dem mutmaßlichen Willen gleich. Wie hast Du während Deiner Berufstätigkeit als Arzt Patientenverfügungen gesehen und wie bewertest Du Dein damaliges Verhalten?

Steffen Sassie:

Als Arzt habe ich so verfahren, wie man von Gesetz wegen mit ihnen zu verfahren hat. Als betroffener Patient würde ich sagen, dass im Zweifel öfter für das Überleben um jeden Preis votiert wird als es die Patientenverfügung hergibt. Als Arzt habe ich des Öfteren dem Patienten Unrecht getan.

Karl-Heinz Pantke:

„Als Arzt habe ich des Öfteren dem Patienten Unrecht getan.“ Worum hat es sich genau gehandelt?

Steffen Sassie:

Mit ihrer Patientenverfügung habe ich für den Tod votiert, wo ich heute für das Überleben plädieren würde.



Mit der Familie im Bürgerpark

Karl-Heinz Pantke:

Der Arzt Sassie ist wegen der Gesetzeslage verpflichtet, sich an die Patientenverfügung zu halten, was dem Patienten Sassie später Gewissensbisse bereitet. Wie sollte Deiner Meinung eine Patientenverfügung aussehen?

Steffen Sassie:

Ein alter Streitpunkt: sollte man Vordrucke verwenden oder nur handschriftliche Exemplare zulassen? Entscheidet man sich für Vordrucke, sollten nur seriöse Exemplare zum Einsatz kommen. Der Streit, was alles in eine Patientenverfügung gehört und was nicht, ist uralte.



Beim Angeln

Interview mit Monika Schröder, Therapeutin von Ivo Langer

von Karl-Heinz Pantke

Kerker mit Freigang – Ivos Kommunikation

Ivo (52) erlitt 2010 ein Locked-in Syndrom infolge einer Basilaristhrombose. Jahrelang wurde ihm fast jegliche Kommunikation verwehrt. Nach einer Rehabilitation, in der nur wenig Besserung erzielt werden konnte, wurde er in eine Intensivpflege-WG eingewiesen. Kopfschütteln ist möglich und künstliche Beatmung ist nicht dauerhaft nötig. Andere Unterschiede zum Vollbild eines klassischen Locked-in Syndroms waren leider nicht ersichtlich. Ivo konnte nur mit Hilfe der Buchstabentafel und Kopfschütteln kommunizieren, was jedoch nicht genutzt wurde. Eigentlich sollte dieses Interview mit ihm geführt werden (Die ersten Fragen waren bereits formuliert). Plötzlich und unerwartet verstarb Ivo. Stattdessen wird Frau Monika Schröder, seine Ergotherapeutin, befragt. Die Gesprächsleitung hatte Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzenden von LIS e. V. und der Christine Kühn Stiftung).

Karl-Heinz Pantke:

Liebe Frau Schröder, stellen sie sich bitte kurz vor.

Monika Schröder:

Mein Name ist Monika Schröder. Ich bin Ergotherapeutin und arbeitete mit Ivo seit September 2018 dreimal die Woche. Der Betroffene war für mich der Kopf, Arme und Beine musste ich ihm ersetzen.

Karl-Heinz Pantke:

Wie haben sie Ivo kennengelernt?

Monika Schröder:

Die Mutter von Ivo hat unsere Adresse recherchiert und ich habe mit ihr telefoniert. Wir haben uns verabredet und gesagt, o.k. wenn die Chemie zwischen uns stimmt, würde ich ihn übernehmen. Dann hat Ivo signalisiert, dass er gerne mit mir arbeiten möchte.

Karl-Heinz Pantke:

Sie haben mir mitgeteilt, dass Ivo plötzlich gestorben sei. Ich zitiere aus einer E-Mail vom 8. Juli 2020: „[...] am Mittwoch danach war Pflegerin D.... im Zimmer um 18 Uhr. Ivo bat sie um das Anschalten der Lampen. Um 18.30 kam B.... in das Zimmer, da war Ivo tot. Der Arzt sprach von einem Organversagen.



Ivo (Foto: Monika Schröder)

Das träte bei Locked In Patienten häufig so plötzlich auf [...]“ dazu meine Frage: Gab es irgendwelche Vorzeichen für seinen Tod?

Monika Schröder:

Es gab keinerlei Vorzeichen. Ich war noch zwei Tage vorher bei ihm, habe mit ihm gearbeitet und ihm ging es blendend. Seine Mutter, die war einen Tag vorher da, schrieb mir, sie hatte einen ganz schönen Nachmittag mit ihm und es war nichts zu bemerken.

Karl-Heinz Pantke:

Als ich die Todesnachricht las, fiel mir auf, dass Ivo keinerlei Hilfe rief. Meine Frage: Welche Möglichkeiten hatte er überhaupt, sich bemerkbar zu machen?

Monika Schröder:

Ivo hatte gar keine Möglichkeiten, sich bemerkbar zu machen. Die Tür zu seinem Appartement stand

immer ein bisschen offen und das Personal kam alle drei Stunden zum Umlagern. Ansonsten konnte er selber nie Hilfe holen.

Karl-Heinz Pantke:

Das heißt aber doch letztendlich, dass die Einrichtung, in der er untergebracht war, gar nicht geeignet war für einen derart betroffenen Patienten. Wie oft musste er abgesaugt werden?

Monika Schröder:

Mehrmals täglich.

Karl-Heinz Pantke:

Was passiert denn, wenn er abgesaugt werden möchte und sich nicht bemerkbar machen kann?

Monika Schröder:

Es passierte gar nichts bis sich so viel Schleim gesammelt hat und er dann Husten musste. Dann flog diese feuchte Nase (*Aufsatz für eine Beatmungskanüle, Anm. d. Red.*) ab und er bekam wieder ein bisschen Luft.

Karl-Heinz Pantke:

Das heißt, Ivo hätte einfach ersticken können und niemand hätte es bemerkt!?

Monika Schröder:

Das ist so richtig, wenn nicht zufällig jemand ins Zimmer gekommen ist, dann hatte er keine Möglichkeit. Wobei, man hätte mit ein bisschen guten Willen, eine Möglichkeit finden können. Man hätte einiges machen können, wie z.B. Taste unterm Arm. Ich hatte es geplant und mit Frau M. besprochen.

Karl-Heinz Pantke:

Es steht ein schrecklicher Verdacht im Raum. Zur Entlastung möchte ich aus einer Mail von Prof. Zieger zitieren, den ich im Vorfeld gebeten hatte, die Todesumstände von Ivo zu kommentieren (Mail vom 2. Oktober 2020): „Es ist wahrscheinlich ein plötzlicher Herztod durch Kammerflimmern gewesen. Locked-in-Patienten haben als gefäßkranke Patienten häufig eine artrioklerotische Mitbeteiligung auch des Herzens. Es gibt eine enge Herz-Hirn-Connection.“ Zusammenfassend ergibt sich, dass die genauen Todesumstände von Ivo unklar bleiben. *An Frau Schröder gerichtet:* Es befremdet etwas, dass ein Patient seit Jahren in einer Einrichtung untergebracht ist und er weder eine selbständige Kommunikation noch die Möglichkeit besitzt, Hilfe herbeizuholen. Welche Versuche gab es, die Situation von Ivo zu verbessern?

Monika Schröder:

Er hatte ein Kommunikationsgerät, das stammte noch aus der Zeit in Magdeburg und war von den Eltern initiiert. Da es aber nicht benutzt wurde, weil fast keiner sich die Zeit dafür genommen hat, wurde das Gerät 2018 zurück geschickt. Weiterhin gab es oberhalb des Kopfendes zwei Hinweise, wie mit Ivo zu kommunizieren ist. Der eine erklärte seine Mimik, der andere den Gebrauch der Buchstabentafel, die jedoch meist ungenutzt blieben. Im Rahmen des Projektes „EyeLLIS – Eyetracking-basierte Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit Locked-in-Syn-



Zettel über Ivos Bett. Der linke Zettel ist eine Anleitung für die Buchstabentafel: „Ivo weiß auswendig welche Buchstaben in welcher Reihe stehen. Frage: 1. Reihe? Erfolgt keine Reaktion wird weiter gefragt: Frage: 2. Reihe? Erfolgt durch BLICK ZUR STIRN eine positive Reaktion, so bedeutet das, in dieser Reihe ist ein gewünschter Buchstabe. Jetzt werden die Buchstaben der 2. Reihe EINZELN abgefragt. F-G-H-I usw. Taucht der gewünschte Buchstabe auf, blickt Ivo zur Stirn. Der so gefundene Buchstabe wird oben auf den weißen Streifen geschrieben. Nach gleichem Prinzip werden die dazu gehörenden Buchstaben ermittelt und aufgeschrieben bis das Wort fertig ist.“ (Foto: Monika Schröder)

drom“ sollte er an einer Studie der Universitätsklinik der TU Dresden teilnehmen. Erste Versuche waren vielversprechend. Auch ließ sich das UK-System nach seinen Bedürfnissen anpassen und mit diesem System hätte Ivo eine Klingel betätigen, sowie seinen Fernseher oder Lampen an- und ausschalten können.

Karl-Heinz Pantke:

Welche Gesten konnte Ivo ausführen?

Monika Schröder:

Ivo konnte „ja“ und „nein“ mit Augenbewegungen signalisieren und er konnte auch leicht den Kopf schütteln. Das Kopfschütteln hieß dann, dass er die Tafel haben und etwas diktieren möchte.

Karl-Heinz Pantke:

Sie sagen, dass sich fast niemand Zeit genommen hat, die Buchstabentafel zu benutzen. Sie haben mir im Vorfeld Mitteilungen gegeben, z. B. „Hey, über meinem Kopf sind 2 Zettel – einer ist per Hand für die Gestik, der andere mit PC geschriebene ist für die Buchstabentafel, bitte wende sie an. Bitte sag das auch K. – er möge die Tafel nehmen.“ (Mitteilung vom Anfang 2019) oder „Liebe S. leider nimmst Du nach dem Waschen nicht die Tafel. Notfalls ist ihr Gebrauch auf dem Zettel über meinem Kopf erklärt. Sag das auch H., J., K., V. und B. Danke“ (Mitteilung vom 2. Mai 2019) oder „H. möge J., die nicht mehr mit mir kommuniziert, sagen, sie möge wegen der Kälte die Fenster zulassen. Danke.“ (Mitteilung vom 14. Mai 2019). *An Frau Schröder gerichtet:* Können Sie bitte erläutern, was es mit den Mitteilungen auf sich hat?



Ivos Wochenplaner. Die Ergotherapietermine fanden am Dienstag und Donnerstag statt. Während der Pandemie wurde der Zutritt zum Heim teilweise eingeschränkt, wodurch sich Anzahl von Ivos Kommunikationspartnern verringerte. (Foto: Monika Schröder)

Monika Schröder:

Ich habe mit Ivo jeweils 30 Minuten Ergotherapie gemacht und 15 Minuten Kommunikation, da die Logopädin sich für den Austausch zwischen Ivo und dem Pflegepersonal nicht zuständig fühlte. Die Mitteilungen sind Texte, die Ivo mir diktiert hat über die Buchstabentafel und die ich dann an das Pflegepersonal weiterreichen sollte. Eine andere Möglichkeit, mit dem Pflegepersonal zu kommunizieren, gab es für Ivo leider nicht.

Karl-Heinz Pantke:

Haben die Mitteilungen eine Wirkung gezeigt?

Monika Schröder:

Es kam dann dabei raus, dass von den Angehörigen und deren direktes Umfeld abgesehen fast keiner ein richtiges Interesse hatte, mit ihm zu kommunizieren. Manche Leute waren sauer, haben ihn angeschrien, er sollte solche Zettelwirtschaft sein lassen, andere haben es völlig ignoriert und noch andere haben sich beschwert darüber. Also über mich, da ich die Mitteilungen weitergereicht habe. Ganz zum Schluss haben sie gesagt, sie werden mich verklagen wegen Verletzung des Datenschutzes, weil ich die Mitteilungen dort auf den Tisch im Schwesternzimmer gelegt habe. Es standen die Vornamen drauf, weil Ivo sie direkt angesprochen hatte in seinem diktierten Text.

Karl-Heinz Pantke:

Es ist ein Albtraum, da liegt ein Mensch, er kann sich nicht bewegen und nicht kommunizieren. Sie helfen ihm, dass er eine Stimme bekommt und dann eine derartige Reaktion. Gab es denn auch Menschen aus dem Pflegebereich bei denen es eine positive Reaktion gab?

Monika Schröder:

Es gab zwei/drei Leute, die haben sich aber nicht getraut eine positive Reaktion zu zeigen, die haben aber auch nichts Negatives unternommen.

Karl-Heinz Pantke:

Wer hat sie in Ihren Bemühungen um Ivo unterstützt?

Monika Schröder:

Ich hatte anfangs gar keine Unterstützung. Ich war da eher der Störenfried und wurde ziemlich angefeindet. Weil ich mich in Sachen eingemischt habe, mit denen ich nichts zu tun hatte und die mich auch nichts angehen. Die haben sich sogar bei dem behandelnden Arzt über mich beschwert, weil ich mich überall einmische.

In einem Gespräch mit der Geschäftsführerin, die von den Vorgängen auf der Station nichts wusste, legte ich die von Ivo diktierten Texte vor. Danach erhielt ich Unterstützung von ihr. Es wurden Gespräche mit dem Pflegepersonal geführt und Personen ausgetauscht.

Karl-Heinz Pantke:

Was raten Sie Angehörigen bzw. Personen, die derartige Missstände beobachten?

Monika Schröder:

Es ist es notwendig, jemanden in der Einrichtung zu haben, der mit den Interna vertraut ist und der bei Schwierigkeiten unterstützend tätig ist. Die Mängel schriftlich, am besten mit Datum dokumentieren – so ein „Tagebuch“ hat Beweiskraft. Mischen sie sich ein und bleiben sie hartnäckig! Meine Aktion hat Wirkung gezeigt hat. Ivos Mutter schrieb mir (Mail vom 31. Juli 2019): „Ich hatte den Eindruck einer gewandelten, positiven Atmosphäre der Pfleger, die auch Ivo bestätigte, das verdanken wir ihrer Initiative. Wir sind ihnen dafür sehr verbunden, vieles ist auf gutem Weg, den sie angestoßen haben!“

Das Mutigste, das man tun kann, ist eigenständiges Denken und zwar lautstark.

(Coco Chanel)

Karl-Heinz Pantke:

Ich verstehe Deine Antwort so, dass der gesetzlich an eine Patientenverfügung gebundene Arzt in seinem Handlungsspielraum eingeschränkt ist, was letztendlich nicht dem Wohle des Patienten dient.

Steffen Sassie:

Ja, so kann es in der Tat laufen.

Karl-Heinz Pantke:

Du schreibst „Als praktizierender Arzt war ich, je höher ich in der Hierarchie der Ärzteschaft stieg, einem wachsenden Druck ausgesetzt, durch meine Arbeit Gewinne zu erwirtschaften.“ Möchtest Du überhaupt noch in Deinen Beruf zurückkehren?

Steffen Sassie:

Ich würde fürchterlich gerne wieder in meinen Beruf zurück.

Karl-Heinz Pantke:

Was würdest Du jetzt anders machen?

Steffen Sassie:

Ich würde versuchen, mit Sterbenden anders umzugehen, mir mehr Zeit für sie nehmen. Gleiches gilt für unheilbar Kranke. Sonst würde ich nichts ändern, die äußeren Zwänge sind zu groß.

Karl-Heinz Pantke:

Wie lauten Deine persönlichen Wünsche und Hoffnungen für Deine Zukunft?

Steffen Sassie:

Wenn man den Großteil des Tages liegend verbringt, wird man bescheiden. Ich für meinen Teil erhoffe und wünsche mir, möglichst lange symptomarm zu leben und gute Pflegekräfte zu finden.

Karl-Heinz Pantke:

Ich bedanke mich für das Interview.

Ein herzliches Dankeschön geht zudem an Herrn Prof. Dr. med. Andreas Zieger (Vorsitzender des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.)

Kontakt

Dr. Steffen Sassie

stg.sassie@freenet.de



123

Chronisch krank während der Pandemie

SELBSTHILFE ZWISCHEN
SOLIDARITÄT UND
SELBSTVERTRETUNG

Informationen+Berichte+Meinungen

Juni 2021

Karin Hohnert

Die Pandemie ist eine ganz besondere Herausforderung für die Selbsthilfe Betroffener des Locked-in-Syndroms



Das Locked-in-Syndrom und der Verein LIS

Das Locked-in-Syndrom stellt eine besonders schwere neurologische Erkrankung mit dramatischen Folgen für die Betroffenen und ihre Angehörigen dar. Unter einem Locked-in-Syndrom bezeichnet man einen Zustand, in dem ein Mensch zwar bei klarem Bewusstsein, jedoch körperlich fast vollständig gelähmt und unfähig ist, sich verbal oder durch Gesten verständlich zu machen. Auch Schlucken, Sprechen und selbständig Atmen ist in der Anfangszeit nicht möglich. Rein äußerlich ist ein Locked-in-Syndrom selbst von einem Spezialisten nicht von einem Wachkoma zu unterscheiden. Bei einem Wachkoma ist auch fast der gesamte Körper bewegungslos, jedoch liegt kein Bewusstsein vor. So ist es nicht verwunderlich, dass viele Wachkomapatient*innen gar nicht im Wachkoma sind, sondern sich nur

nicht bewegen können. Nach Schätzungen des Tübinger Wissenschaftlers Boris Kotchoubey sind 30 bis 40 Prozent der Diagnosen „Wachkoma“ falsch. Lebendig begraben zu sein, ist ein Albtraum. In Staaten mit moderner Medizin ist das inzwischen praktisch ausgeschlossen. Dennoch hat der Albtraum bis heute eine Entsprechung, auch in Deutschland: Tausende gelten als Wachkomapatient*innen, obwohl sie bei Bewusstsein sind. Sie sind begraben im eigenen Körper. Aus der eigenen Betroffenheit gründeten Patient*innen, Angehörige und Ärzt*innen im Jahr 2000 den Verein Locked-in-Syndrom (LIS). Der Verein berät Betroffene beziehungsweise deren Angehörige, betreibt eine Online- und Präsenzbibliothek und versucht durch Publikationen und Vorträge auf die Möglichkeiten des Lebens nach der Erkrankung hinzuweisen. Zentraler Bestandteil des Vereins ist

die Selbsthilfe, die sich vor der Pandemie im Raum Berlin regelmäßig getroffen hat.

Coronaleugner*innen gibt es nach unserem Wissen im Verein nicht. Es ist aber keineswegs so, dass das Locked-in-Syndrom die Menschen schlauer macht. Der Grund ist ein anderer. In der Akutphase einer Basilaristhrombose, der Hauptursache eines Locked-in Syndrom, liegt die Sterblichkeit bei circa 50 Prozent. In einem derartigen Zustand kann eine zusätzliche Infektion das Todesurteil bedeuten.

Die Selbsthilfe des Vereins

Die Selbsthilfegruppe ist Ausgangspunkt und Basis des Vereins. Am Anfang war einfach das Gefühl wichtig, trotz seltener Krankheit nicht allein zu sein. Dazu kam dann der Erfahrungsaustausch, besonders unter den pflegenden Angehörigen. Schnell kamen auch Stunden des geselligen Beisammenseins und kulturelle Freizeitaktivitäten dazu. „Gemeinsam macht es mehr Spaß“, ist eigentlich auch das Motto unser gemeinsamen Aktivitäten. Alleine würde man viel weniger unternehmen. Auch, weil man mit Rollstuhl immer erst unterschiedliche Fragen abklären muss: „Komme ich da rein?“, „Und wie komme ich da hin?“ Leider ist Barrierefreiheit noch lange nicht überall gegeben. So feiern wir zum Beispiel jedes Jahr unser Sommerfest und unsere Weihnachtsfeier und sind im Wintergarten (Varieté), im Pergamonmuseum, auf Dampferfahrten und vieles mehr. Wir verreisen

über verlängerte Wochenenden und machen schöne Busfahrten in die Umgebung, so zum Beispiel nach Potsdam, Schloss Sanssouci, Schloss Neuhardenberg oder in den Wörlitzer Park. Auch Schulungen, Diskussionen, Lesungen oder Filmnachmittage stehen auf unserem Plan. Die Selbsthilfe ist der wohl lebendigste Teil des Vereins, dessen Aktivitäten nur durch den finanziellen Rahmen Grenzen gesetzt werden.

Die Selbsthilfe während der Pandemie

Die Pandemie hat tiefe Spuren im Vereinsleben hinterlassen. Viele Betroffene sind Hochrisikopatient*innen. Um die Gesundheit unserer Mitglieder nicht zu gefährden, sahen wir uns dazu gezwungen, ab März 2020 alle Veranstaltungen mit Betroffenen abzusagen. Konkret bedeutet dies, dass seitdem keine Treffen der Selbsthilfe und keinerlei Vortrags-/Tagungsaktivitäten stattfinden. Außerdem haben wir die Geschäftsstelle, insbesondere die Bibliothek, für den Publikumsverkehr geschlossen und sind nur noch telefonisch erreichbar.

Um den Kontakt weiterhin aufrechtzuerhalten, senden wir monatliche Rundbriefe. Wir sind bestrebt, dass unsere Mitglieder der Selbsthilfegruppe mit einbezogen werden, so verlieren wir uns nicht aus den Augen und erfahren mit Spannung vieles voneinander.

So sieht zum Beispiel die Vorbereitung unserer Rundbriefe an die Mitglieder

aus. Und wir machen das sehr gern. Wir verhindern dadurch den Zerfall der Selbsthilfe und sorgen dafür, dass der Verein in seiner Vielschichtigkeit weiterhin besteht. |

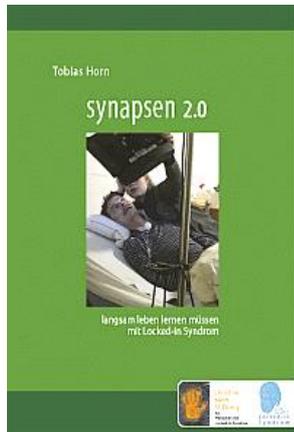
*Karin Hohnert
ist Assistentin des Vorstands von LIS e.V.*

Kontakt:
LIS e.V. Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79, Haus 30
10365 Berlin
Telefon: 030 | 34 39 89 75 (Geschäftsstelle)
Fax: 030 | 34 39 89 73
E-Mail: pantkellis@arcor.de
Internet: www.locked-in-syndrom.org

Neuerscheinung in unserer Reihe Erfahrungsberichte

Tobias Horn

“synapsen 2.0 - langsam leben lernen müssen mit Locked-in Syndrom”



Tobias Horn spielt dreimal in der Woche Volleyball und geht am Wochenende auf lange Mountainbike-Touren. Auf einer dieser Touren stürzt er, schafft es aber nach Hause zurück. Dann geht alles ganz schnell. Schnell die Diagnose Locked-in Syndrom, schnell auch die Prognose der behandelnden Ärzte: Hier geht nichts mehr. Das nimmt seine Familie nach kurzem Schock als Startschuss zum Handeln. Unaufhaltsam und mit schier unendlich erscheinender Energie kämpfen drei Kinder und eine Ehefrau für ihren Vater und Mann. Sie erreichen damit von ärztlicher Seite unmöglich Geglauhtes. Und, was Tobias Horn unendlich langsam erscheint, geschieht in für das Locked-in Syndrom sehr kurzer Zeit.

Eine bewegende Geschichte über Krankheit und Genesung.

Salutogenese. Denn, wie es der israelische Medizinsoziologe Antonovsky formuliert: „Wir sind alle sterblich. Ebenso sind wir alle, solange noch ein Hauch von Leben in uns ist, in einem gewissen Ausmaß gesund.“

LIS e.V. (2021),

ISBN 978-3-9820775-0-5, 63 S.

Preis: 5€ + Porto

Bestellung:

service@locked-in-syndrom

Tel: 030 34398975

weitere Titel aus der Reihe Erfahrungsberichte



Sassie, Steffen (2020)

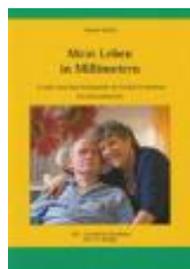
: vita minima -

Ein Arzt berichtet von seinem
Locked-in Syndrom

LIS e.V. und Christine Kühn

Stiftung Berlin, 5,00 Euro.

ISBN 978-3-9820775-0-5, 51 S.



Müller, Günter (2013)

Mein Leben in Millimetern –
14 Jahre nach dem Schlaganfall
mit Locked-in Syndrom - Ein
Zustandsbericht,

LIS e.V. Berlin, 7,50 Euro.

ISBN-978-3-00-042512-7, 72 S.



Müller, Günter (2013)

Im Reich der Halluzinationen –
Gefangen im ICH nach dem
Schlaganfall,

LIS e.V. Berlin, 7,50 Euro.

ISBN-3-00-009219-6, 40 S.

Phantomschmerzen und Schwarze Löcher

Unter Mitwirkung des Publikums:
„Die Konferenz der Abwesenden“ von Rimini
Protokoll im Frankfurt LAB. Von Sylvia Staude

Als man begriffen hat, wie es läuft bei dieser theatralen „Konferenz der Abwesenden“, stellt man sich die Frage: Machen die stark ausgedünnten Publikumsreihen es leichter, Leute zu finden, die bereit sind auf die Bühne zu treten? Weil der oder die einzelne begreift, dass er oder sie jetzt mal ran muss? Oder würde es ein voller Zuschauersaal noch besser flutschen lassen? Diese Zuschauerin neigt zu Ersterem, denn am Donnerstagabend im Frankfurt LAB galt es, sich sichtbar zu verweigern, wenn man nicht eine der neun Personen vertreten wollte, deren Statements die Theatermacher von Rimini Protokoll zusammengetragen hatten. Da steht man lieber auf, sagten sich ziemlich flott vor allem jüngere Leute.

Der zweistündige (mit äußerst schleppendem Einlass zweieinhalbstündige) Abend dreht sich in freien, großen und kleinen Kreisen um allerlei Abwesendes. Zualtererst um ein Loch, in dem die

Bergbauingenieurin Tujara Anatoljevna jahrelang die Nachtschicht gearbeitet hat beim Diamantenabbau. Das Loch befindet sich nahe dem sibirischen Mirny. Dann geht es um Schwarze Löcher, Femtosekunden (14 Nullen hinterm Komma), aber vor allem um den Physiker Karl-Heinz Pantke, der so heftig vom Schlag getroffen wurde, dass er zunächst völlig in sich eingeschlossen war: Man nennt das Locked-in-Syndrom. Er lernte, sich mittels Blinzeln zu verständigen.

Souveräne Laien treten auf

Rimini Protokoll, das sind Helgard Haug, Stefan Keagi, Daniel Wetzler, sind bekannt geworden mit Theaterabenden, bei denen sie Expertinnen und Experten auf die Bühne brachten. Man konnte oft nur staunen, wie souverän diese Menschen, denen die Schauspielerei fern lag, ihr Wissen und ihre mit Rimini erarbeiteten Texte präsentierten.

Die Corona-Situation dürfte es gewesen sein, die zu einer anders gearteten Performance-Situation für und mit Laien führte. Denn (fast) niemand soll für die „Konferenz der Abwesenden“ ins Flugzeug oder auch nur den Zug steigen müssen. Auftreten, andere vertreten müssen die Zuschauerinnen und Zuschauer, die sowieso gekommen sind. Das klappt am ersten Frankfurter Abend verblüffend gut, nie wird es irgendwie peinlich. Oft aber berührt es.

Der Oberarzt Sascha Tafelski, der in der Berliner Charité in der Schmerzambulanz arbeitet und von den Phantomschmerzen Amputierter berichtet, wird also auf der Bühne vertreten. Auch der Holocaust-Überlebende Salomon Perel, dessen wahres Ich unter Nazi-Herrschaft abwesend sein musste – er gab sich als „Volksdeutscher“ aus. Dazu die aus Ostafrika geflüchtete Bahati, die auf Samos ausharren muss. Die Astronautin-Trainee Suzanna Randall, die dafür trainiert, eine Weile abwesend zu sein von dieser Erde. Dazu der US-Amerikaner Les U. Knight, Gründer des Voluntary Human Extinction Movements: Er wirbt dafür, dass der Mensch aufhört sich fortzupflanzen, dass Homo sapiens, um aller anderen Lebewesen willen, seine vollständige Abwesenheit anstrebt.

Mousonturm im Frankfurt LAB: noch heute, Samstag, um 15 Uhr und um 19.30 Uhr. www.mousonturm.de



Das Publikum spricht für andere, auch auf diese Weise. SEBASTIAN HOPPE

Mi, 14.04. 2021

22:00 Uhr

60:00 min

MDR KULTUR - Feature

Des Menschen Wille ist sein Himmelreich - Patientenverfügungen

Von Karsten Kretzer



Karl-Heinz Pantke war Ende 30, hatte gerade in Physik promoviert und wollte mit Christine eine Familie gründen. Dann traf ihn der Schlag, schaltete das Kleinhirn aus und lähmte jeden Muskel seines Körpers. Pantke fiel in einen Zustand, den Mediziner Locked-in-Syndrom nennen: totale Lähmung bei vollem Bewusstsein. Künstliche Beatmung, künstliche Ernährung, kaum Kommunikation für den Rest

seines Lebens.

Der Autor lernte Karl-Heinz Pantke kennen, als er aus diesem Koma erwacht war. Ein äußerst seltener Fall in der Medizin.

Drei Dinge haben sich in Pantkes Vorstellung von der Welt seither verändert. Seine Wahrnehmung von Zeit: er sei unendlich langsam geworden, sein Gedächtnis sei erstklassig, es sei rasend schnell geworden und seine Vorstellung von Glück. Pantke hat einen Verein ins Leben gerufen, der sich für Patienten mit Locked-in-Syndrom einsetzt.

Was ihm sehr am Herzen liegt: Der äußerst skeptische Umgang mit Patientenverfügungen. Nicht nur, dass sich viele Leute nicht im Klaren darüber seien, dass sie in dem Fall, wenn die Maschinen abgestellt werden, jämmerlich verhungern, verdursten und ersticken. Sie unterschätzten ihr Gehirn, das sich dem Zustand des Körpers anpassen könne.

Mitwirkende

Regie: Andreas Meinetsberger

Produktion: MDR 2021

Deutschlandfunk Kultur – Plus Eins

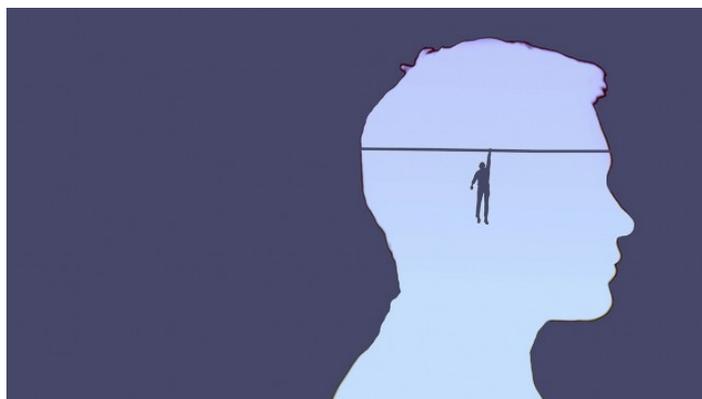
15.01.2021 16:01 Uhr

URL dieser Seite: https://www.deutschlandfunkkultur.de/locked-in-syndrom-karl-heinz-pantkes-weg-zurueck-ins-leben.4004.de.html?dram:article_id=490907

LOCKED-IN-SYNDROM

Karl-Heinz Pantkes Weg zurück ins Leben

Moderation: Caro Korneli



Von einem Augenblick zum nächsten ist Karl-Heinz Pantke gelähmt. (imago images / Ikon Images / Gary Waters)

Carina Schroeder erzählt in dieser Ausgabe unseres Podcasts „Plus Eins“ die Geschichte von einem Mann, der in seinem eigenen Körper gefangen ist: Locked-In-Syndrom lautet die Diagnose, mit der Karl-Heinz Pantke im Alter von 39 Jahren konfrontiert wird.

Gefangen im eigenen Körper: Karl-Heinz Pantke leidet nach einem Schlaganfall am Locked-In-Syndrom. Er braucht Jahre, um wieder sprechen zu lernen – und zu begreifen, dass er sein altes Leben nicht zurückbekommt. Aber würde er das überhaupt wollen?

Es ist ein ganz normaler Abend vor 25 Jahren. Der Physiker Karl-Heinz Pantke sitzt am Schreibtisch in seiner Berliner Wohnung, als er einen Schlaganfall erleidet. Bis heute erinnert er sich an jede Einzelheit. Von einem Augenblick zum nächsten ist er gelähmt, gleichzeitig jedoch bei vollem Bewusstsein.

Er nimmt wahr, wie die die Zeit vergeht, wie seine Freundin nach Hause kommt, ihn findet – und sich schließlich ein Rettungssanitäter über ihn beugt: "Du musst ihm zeigen, dass du am Leben bist", das ist sein nächster Gedanke. Doch Karl-Heinz Pantke kann nicht sprechen, er kann nicht einmal ein Handzeichen geben: "Und das war einer der wenigen Momente in der Anfangszeit, in der mir meine missliche Lage in voller Strenge bewusst wurde."

[\[https://open.spotify.com/show/2xGUS00rHwfjqkbDBnNPnEj\]](https://open.spotify.com/show/2xGUS00rHwfjqkbDBnNPnEj)Carina Schroeder erzählt in dieser Ausgabe unseres Podcasts "Plus Eins" die Geschichte von einem Mann, der in seinem eigenen Körper gefangen ist: **Locked-In-Syndrom** [\[https://www.deutschlandfunkkultur.de/locked-in-syndrom-sprachlosen-patienten-eine-stimme-geben.976.de.html?dram:article_id=455872\]](https://www.deutschlandfunkkultur.de/locked-in-syndrom-sprachlosen-patienten-eine-stimme-geben.976.de.html?dram:article_id=455872) lautet die Diagnose, mit der Karl-Heinz Pantke im Alter von 39 Jahren konfrontiert wird.

Langer Kampf zurück ins Leben

Die Prognosen sind düster: Die Ärzte machen ihm keine Hoffnungen, dass er je wieder gehen oder sprechen wird. Doch Karl-Heinz Pantke kämpft: Nach einigen Tagen kann er die Augen öffnen und schließen und auf diese Art Kontakt mit seiner Umgebung aufnehmen.

Ein paar Wochen später gelingt es ihm, die Finger und Zehen zu bewegen. Schließlich kann er sogar wieder aufstehen. Es dauert insgesamt zwei Jahre, bis er nach intensiver Therapie wieder nach Hause darf – und mit Mühe wieder sprechen kann.

*[<https://podcasts.apple.com/de/podcast/plus-eins-deutschlandfunk-kultur/id1477995737>]*Nur ist nichts wie vorher: "Mir war klar, dass du das Leben, dass du bis zum Schlaganfall geführt hast, auf keinen Fall weiterleben kannst und darfst."

"Eine Art Bereicherung"

Karl-Heinz Pantke kämpft weiter – um Anerkennung, Respekt und für ein neues Leben. Heute ist er Buchautor, Universitätsdozent und Gründer eines **Vereins** [<http://www.locked-in-syndrom.org/>], der sich für Menschen einsetzt, die vom Locked-In-Syndrom betroffen sind.

Er ist ein Mann, der trotz allem seinen Humor nicht verloren hat, wenn er sein Schicksal "als eine Art Bereicherung" bezeichnet: "Bis zum Schlaganfall war eigentlich alles vorgezeichnet und ohne Schlaganfall wäre es auch so weiter gelaufen und ich hätte mich wahrscheinlich ein paar Jahre später einfach zu Tode gelangweilt."
