

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)