

Steffen Sassie

vita minima



Ein Arzt berichtet
von seinem Locked-in Syndrom



Christine
Kühn
Stiftung
für
Menschen mit
Locked-In Syndrom



Steffen Sassie

vita minima

Ein Arzt berichtet
von seinem Locked-in Syndrom



Christine
Kühn
Stiftung
für
Menschen mit
Locked-In Syndrom



LIS e.V.
Locked-in
Syndrom

Herausgegeben und mit Fußnoten versehen von
Dr. Karl-Heinz Pantke
für den LIS e.V. Berlin und die Christine Kühn Stiftung

Der Autor

Dr. Steffen Sassie, geboren 1966 in Mannheim, lebt in Kenzingen. Er ist verheiratet und hat vier Kinder. Steffen Sassie studierte Medizin an der Ruhr-Universität Bochum, promovierte 1992. Er ist Facharzt für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Kardiologie und den Zusatzbezeichnungen Notfallmedizin, Palliativmedizin und Suchtmedizin. Seine beruflichen Stationen waren das St. Josefs-Krankenhaus in Freiburg/Breisgau, das Krankenhaus Dr. Lay GmbH in Vogtsburg-Bischoffingen, das Kreiskrankenhaus Rottweil und das Herzzentrum Lahr.

Seit 2010 arbeitete er als Chefarzt in der Ameos Klinik Dr. Lay in Vogtsburg-Bischoffingen.

2014 erlitt er durch eine parainfektöse Entzündung des oberen Halsmarks und Hirnstamms unter Einbeziehung von Hirnnerven sowie des Herz- Kreislauf- und Atemzentrums ein Locked-in Syndrom.

Der Herausgeber

Dr. Karl-Heinz Pantke, geboren 1955 in Braunschweig, lebt in Berlin. Studium der Physik an der Technischen Universität Berlin. Promotion 1990.

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 die Hochschullaufbahn. 2000 gründete er den Verein LIS e. V., den er seitdem leitet. Seit 2008 Lehraufträge in Unterstützter Kommunikation an Hochschulen und berufsbildenden Schulen. Publikationen zum Locked-in-Syndrom und zur Unterstützten Kommunikation nach Schlaganfall. Seit 2015 Leitung der Christine Kühn Stiftung.

Bezug dieser Publikation

Wir senden Ihnen gern ein Exemplar von Vita Minima kostenlos zu.

Bitte schicken Sie dafür einen frankierten A5-Umschlag mit einem kurzen Vermerk an:

LIS e.V. im KEH

Herzbergstr. 79

10365 Berlin

Umschlag: Dr. Karl Heinz Pantke

Fotos: Familie Sassie

© 2019 LIS e.V. Berlin, alle Rechte vorbehalten.

Druck: die druckerei

1. Auflage 2019

ISBN 978-3-9820775-0-5

INHALT

Vorwort des Autors	5
Universitätsklinik Freiburg Neurointensiv - Station Jung (Memoiren 1+2)	7
Prolog	7
Behandlung	8
Traumgeschichten / Halluzinationen	10
Reha-Klinik Elzach (Memoiren 3)	20
Das Aufnahmegespräch	20
Die zwei Hüllen	21
(Pseudo-) Halluzinationen / (Tag-) Träume (Teil 1)	21
Unterkunft	22
Neurogene Schluckstörung	23
Kommunikation (Teil 1)	24
Physiotherapie	25
MRT vom 10.03.15	24
Wieder zuhause	26
Entlassung aus der Reha	26
(Pseudo-) Halluzinationen / (Tag-) Träume (Teil 2)	28
Phantome	30
Krankenhaus-Aufenthalte / Interkurrente Infekte	30
Geruchs- und Geschmackssinn	32
Gedanken	32
Ein guter Betreuer - Eine gute Betreuerin	34
Augen zu	34
Söldner	35
Heiler	35
Sensibilitätsstörungen, Schmerz- und Temperaturwahrnehmung	35
Kommunikation (Teil 2)	36
Persönliche Weiterentwicklung	37
(Pseudo-) Halluzinationen / (Tag-) Träume (Teil 3)	38
Buch schreiben Selbstzweck?	38
Angststörung, Depression	39
Freunde	39
Dyspnoe	40
Zeit	40
Ohne Titel	40

Inhalt

Ausblick	41
Danksagung	45
Literatur	47
Der Verein LIS e.V.	50
Die Christine Kühn Stiftung	51

VORWORT DES AUTORS

Das Besondere an diesem Buch ist, dass ich als einer der Wenigen, die dieses Krankheitsbild erleiden, als Arzt quasi prädestiniert bin, mit besonderer Fachexpertise über diese zum Glück seltene Krankheit zu berichten. Dabei war es mein Ziel, möglichst allgemein verständlich zu schreiben und auf medizinische Fachausdrücke möglichst zu verzichten. Sollte mir dies dennoch hin und wieder nicht gelingen, bitte ich Sie hiermit um Verzeihung.

Ich heisse Steffen Sassie. Ich war - bin Arzt. - Und? Immerhin habe ich es in diesem Beruf bis zum Chefarzt einer kleinen Klinik gebracht.- Und? Ich bin viel Fahrrad gefahren, habe viel Sport getrieben. - Und? Das ist meines Erachtens immer noch kein Grund, meine "Memoiren" zu schreiben. Interessant wird es eigentlich erst mit meiner Erkrankung.

Als Titel dieses Buches habe ich „vita minima“ gewählt. Meine Frau meint, das sei zu kompliziert. Ich möchte dennoch dabei bleiben. „vita“ (lat. = das Leben) ist allgemein bekannt und in „minima“ (lat. = kleinste) steckt mini, kennt jeder, assoziiert jeder mit etwas sehr Kleinem, bringt jeden auf die richtige Fährte. Vita minima (wörtlich = kleinstes Leben) bedeutet frei übersetzt „niedrigst mögliches Leben“, „Leben auf niedrigst möglichem Niveau“, „Leben auf Sparflamme“. Diese Übersetzung ist nicht ganz korrekt. Heute weiss ich, dass es durchaus noch Steigerungsformen nach unten gibt, gemäss dem Motto : „Schlimmer geht immer“.

Ich begleite meine schwere neurologische Erkrankung mit den Augen eines Mediziners, der sein eigener Patient geworden ist und möchte meine Erfahrungen gleichermaßen an Ärzte wie Betroffene weitergeben.

Kenzingen im April 2019

Dr. Steffen Sassie

UNIVERSITÄTSKLINIK FREIBURG NEUROINTENSIV-STATION JUNG

(Memoiren 1+2)

Prolog

Am 16.12.2014 wurde aus einem vitalen sportlichen Mann (ich fuhr über 20.000 km Rad im Jahr und hatte vor einiger Zeit das Laufen für mich entdeckt) ein in allen Dingen von der Hilfe anderer abhängiger Mensch. Als Ursache der Misere fand sich eine parainfektiose¹ Entzündung des oberen Halsmarks und Hirnstamms unter Einbeziehung von Hirnnerven sowie des Herz- Kreislauf- und Atemzentrums.



Ganz oben angekommen (Steffen Sassie, re., mit Sohn Phillip)

Es war am letzten November-Wochenende, als ich, wie so Viele in dieser Jahreszeit, krank wurde. Ein grippaler Infekt halt, würde schon wieder vergehen, wie bisher immer, dachte ich. Wie für mich üblich, entwickelt sich gleich hohes Fieber bis 41° C.

¹ Als parainfektios bezeichnet man ein Ereignis (meist eine Erkrankung), das in unmittelbarem Zusammenhang mit einer Infektionskrankheit entsteht, aber nicht durch deren Erreger direkt verursacht wird. Der Begriff „parainfektios“ lässt hier bewusst offen, ob es sich um eine Folge der Pneumonie oder um die Nebenwirkung der supramaximalen Dosierung von Ciprofloxacin (2 x 750 mg/d) gehandelt hat.

Ich verbrachte das Wochenende auf dem Sofa, schonte mich, nahm Fieberzäpfchen und machte Wadenwickel. Trotzdem ging es mir immer schlechter. Bald hatte ich nicht mehr die Kraft, selbst Auto zu fahren. Da bekam ich Angst. - Was, wenn ich ins Krankenhaus müsste?

Zum Glück kam unerwartet meine Frau (wir lebten getrennt) und nahm mir die Entscheidung ab. Sie fuhr mich in die eigene Klinik. Dort wurde eine linksseitige Lungenentzündung festgestellt. Trotz aller gängiger Antibiotika-Kombinationen und Fieber senkender Maßnahmen kam es nicht zu einer anhaltenden Entfieberung, sodass einer meiner Oberärzte, ein Lungenspezialist, kurzerhand die Notbremse zog und mich in die Universitätsklinik Freiburg verlegte. Mir allerdings wurde nur mitgeteilt, es handle sich um eine ambulante Vorstellung, ich würde also am selben Tag wieder zurück kommen.

Kurz und gut, ich wurde auf die Pneumologie verlegt. Nach zahlreichen Untersuchungen, einschliesslich Lungenspiegelung, erhielt ich letztendlich ein Mittel, das ich schon einmal erhalten hatte, lediglich jetzt höher dosiert. Hierunter kam es zu einer anhaltenden Entfieberung, sodass schon die Entlassung vorgesehen war, als ich abends plötzlich ein Kribbeln an den Unterschenkeln bemerkte. Ich meldete es.

Am nächsten Tag konnte ich nicht mehr laufen. Es wurde ein hoch gelegener Bandscheibenvorfall vermutet. In einem MRT konnte ein Bandscheibenvorfall ausgeschlossen werden; hingegen zeigten sich (Entzündungs-) Herde im oberen Halsmark, dem Mittel - und Frontalhirn. Ich weiss noch, dass ich "Scheisse" sagte, weil ich wusste, dass alles andere schwerer zu behandeln sein würde, als ein Bandscheibenvorfall. Dann schwindet die Erinnerung. Ich wurde wach auf der neurologischen Intensivstation, intubiert und beatmet.

Behandlung

Die Akutbehandlung erfolgte in der Neurologischen Universitätsklinik Freiburg (UKF). Die Entwicklung der klinischen Symptomatik erfolgte derart rasch, dass ich vermutlich in der respiratorischen Insuffizienz² verstorben wäre, wäre ich nicht ohnehin schon wegen der Pneumonie³ in stationärer Behandlung in der UKF gewesen.

An klinischer Symptomatik bestanden anhaltend eine komplette Tetraparese⁴,

² Unfähigkeit der Lunge, ausreichend Sauerstoff in das Blut aufzunehmen

³ Lungenentzündung

⁴ Lähmung der vier Gliedmaßen

Harn- und Stuhlinkontinenz, ein Spontanystagmus⁵, Hirnnervenpareesen⁶ sowie eine respiratorpflichtige⁷ Ateminsuffizienz.

Die Magensonde und den oralen Tubus erlebte ich als äußerst schmerzhaft und traumatisierend. Im Verlauf wurde eine PEG⁸ zur längerfristigen, künstlichen, enteralen Ernährung⁹ sowie ein plastisches Tracheostoma¹⁰ angelegt. Die Urinableitung erfolgte über einen suprapubischen Blasenkatheter¹¹.

Als Akuttherapie erfolgte eine Hochdosis-Kortisontherapie sowie eine Plasma-pherese¹². Hierunter war die akute Entzündung im kurzfristigen MRT¹³-Verlauf abgeklungen beziehungsweise nicht mehr nachweisbar. Anfangs hatten wir noch die Hoffnung, dass es sich um die Sonderform eines Guillain-Barré-Syndroms¹⁴ handeln und ich binnen Jahresfrist wieder „unter den Lebenden“ weilen würde, doch lehrte uns der klinische und MRT-Verlauf (siehe später) eines Besseren.

Das pflegerische Team bestand bis auf eine Ausnahme aus jungen Schwestern und Pflegern, ohne deren aufopfernde und Kraft spendende Pflege ich diese Phase nicht so gut überstanden hätte. Auf einen kurzen Nenner gebracht: Die noch fehlende Berufserfahrung wurde durch Empathie wettgemacht wie sie nur jungen Menschen eigen ist, die noch nicht so sehr in der Routine gefangen sind.

Die Kommunikation erfolgte zum einem über Augenzwinkern. Einmal die Augen zusammenkneifen bedeutet „ja“, zweimal blinzeln „nein“. „Oder“-Fragen sind nicht zulässig. Auch Verneinungen innerhalb von Fragen lassen sich meist nicht eindeutig beantworten. Auf diese Weise lässt sich ein Großteil der Fragen, Bedürfnisse des täglichen Lebens betreffend (in dem Fall mit medizinischem Schwerpunkt) klären. Darüberhinausgehende Fragestellungen und Probleme lassen sich lösen, indem der Patient das Alphabet vorgesprochen bekommt und den richtigen Buchstaben durch Augenzwinkern markiert. Auf diese Weise lassen sich Wörter und ganze Sätze bilden.

5 unkontrollierbare, rhythmisch verlaufende Bewegungen des Auges

6 Lähmung der Hirnnerven

7 beatmungspflichtig

8 perkutane endoskopische Gastrostomie. Künstlich angelegter Zugang in den Magen zur Ernährung.

9 Ernährung mittels einer Magensonde

10 Luftröhrenschnitt, der einen stabilen Atemkanal entstehen lässt

11 Katheter, der durch die Bauchwand in die Harnblase eingeführt wird

12 Blutplasmatrengung

13 Magnetresonanztomographie (bildgebendes Verfahren)

14 entzündliche Erkrankung des Nervensystems mit Symptomen, die denen des Locked-in Syndrom ähneln. Die Krankheitsdauer ist vergleichsweise kurz, eine hundertprozentige Gesundung möglich.

Traumgeschichten / Halluzinationen

Einen großen Teil der Zeit, tags wie nachts, verbrachte ich in einer Art Dämmerzustand, das heißt ich träumte sehr viel und sehr intensiv, sodass ich oft nicht zwischen Schein und Wirklichkeit unterscheiden konnte. Diejenigen meiner Besucher, die ich in dieser Zeit nicht bewusst wahrgenommen habe, bitte ich vielmals um Verzeihung. Dasselbe gilt auch für die ersten Monate meiner Rehabilitation in Elzach. Des Öfteren währte ich mich zum Beispiel am späten Nachmittag/Abend in meiner Wohnung, um aufzuräumen und zu putzen.

In meiner Vorstellung war der Hinweg ganz einfach (ich wurde am Spätnachmittag/Abend von einem Familienmitglied im Auto mit nach Hause genommen), so nebulös blieb der Rückweg. Irgendwann erwachte ich in meinem Intensivbett, ohne jedoch Einzelheiten benennen zu können, wie ich da hinein gelangt war. Allenfalls wusste ich noch, die Busverbindungen studiert zu haben; dabei wurde ich, entgegen meiner üblichen Verfassung, schon vor Mitternacht so müde und antriebslos, dass ich den letzten Bus auf jeden Fall verpasst hätte. Zudem hatte ich die Buslinien meiner Heimatstadt Baden-Baden studiert. Diese Umstände hätten mich eigentlich rasch auf die richtige Fährte führen müssen, dass es sich bei dem Erlebten um Träume gehandelt haben musste. Allein das Erlebte war so realitätsnah, dass ich es zunächst für echt hielt.

Wichtig noch zu erwähnen, dass ich mich bis auf wenige Ausnahmen in meinen Träumen normal bewegen konnte wie ein gesunder, nicht gelähmter Mensch. Einziges Defizit war die Unfähigkeit, Grenzen zu überschreiten oder von einer in eine andere Ebene zu wechseln. Dies mochte eine Türschwelle oder eine Stoffbahn oder aber nur die Unfähigkeit sein, über die eigene Schulter zurückzublicken und sich umzudrehen. Erst spät begriff ich, dass dieses Defizit nichts anderes darstellte als ein Lähmungsäquivalent.

Im Folgenden die Träume im Einzelnen, die mir noch in lebhafter Erinnerung geblieben sind:

Traum 1

Das Weaning-Programm¹⁵ der UKF fand im angegliedertem Schwimmbad in einem Flachwasserbecken statt. Dabei war während der Akut-Phase von Weaning nicht die Rede. Dennoch hielt ich das Geträumte noch lange Zeit für real.

¹⁵ Entwöhnung von der Beatmung

Das Weaning-Programm wurde von einem hünenhaften Japaner geleitet. Bald freunden wir uns an und erleben so manches kleinere Abenteuer miteinander. Doch enttäuschte ich ihn am Ende schwer, weil ich seine Rituale nicht in vollem Umfang mitgehen konnte. Einmal lud er mich in seine privaten Trainingsräume ein. Hier trainierte die ganze Sippe, vom Greis bis zum kleinen Knirps, nach einer Teezeremonie das Weaning. Völlig absurd, denn warum sollten Gesunde, noch dazu kleine Kinder, das Weaning trainieren? Allerdings kann ich daraus rückschließen, welchen Stellenwert das Weaning bereits während der Akut-Phase für mich hatte.

Allerdings gelangte ich nicht bis in den Trainingsraum, weil ich die Stoffbahn am Eingang nicht überwinden konnte. Ich wartete und wartete, dass mich endlich jemand würde abholen kommen bis die Stunde vorüber war und mir der Japaner mit befremdetem Gesichtsausdruck entgegenkam. Das war ziemlich schlimm für mich, fühlte ich mich doch eher als Opfer denn als Täter.

Traum 2

Ein weiterer Traum bestand aus insgesamt 3 Etappen, wobei ich retrospektiv nicht mehr sagen kann, ob dem auch 3 Nächte zu Grunde lagen. Er handelt von einem Urlaub in Frankreich.

Während der ersten Etappe war ich mit einer Motorradgruppe als Sozius auf dem Motorrad des Anführers unterwegs. Wir fuhren die längste Luftwurzel der Welt, ein dickes Teil von Liane, entlang aufwärts; die Liane hatte sich um einen ganzen Berg herumgeschlungen. Trotz großer, fleischiger Blätter zu beiden Seiten bestand ständige Absturzgefahr. Im unteren, noch flachen Abschnitt fehlten einige jener besagten Seitenblätter; der Abschnitt oberhalb der Baumgrenze gabelte sich in eine steilere, kürzere und in eine flachere, technisch weniger anspruchsvolle, dafür aber längere Variante. Wir wählten Letztere.

Während des gesamten Aufstiegs hörten wir psychedelische Musik, die umso lauter wurde, je näher wir dem Gipfel kamen. Im Schritttempo ging es voran. Rund um den Gipfel war ein orientalischer Markt aufgebaut, auf dem Speisen und Getränke, Schmuck, Teppiche und Wandbehänge, Gewänder, Tiere bis hin zum Elefanten etc., etc.... feilgeboten wurden. Gleichzeitig tobte ein Wettstreit um die beste Musikgruppe.

Wir waren froh, als wir wieder wohlbehalten und unversehrt zurückkehrten, wir hatten uns somit den „Ritterschlag“ unter den Bikern erworben. Doch damit nicht genug: Unten wartete eine riesige Sprungschanze über den Zulauf des Sees.

Rückblickend glaube ich, dieser Traum war eine Erinnerung an meine Mountainbiker-Zeit. Ich war ein besonnener, eher überängstlicher Fahrer, der keine unnötigen Risiken einging. Vermutlich deshalb war ich auch nur Sozius und hatte kein eigenes Motorrad.

Die nächste Etappe erlebte ich mit meiner Frau und meinen beiden Töchtern. Wir reisten mit dem Pkw und besuchten ein entlegenes Bergvolk, das sich darauf spezialisiert hatte, mittels Halbedelsteinen sowie edlen Pelzen und Stoffen Smartphones und Tablet-PCs zu Kunstobjekten umzugestalten. Noch ehe ich es recht bedenken konnte, hatte ich meine Zustimmung gegeben und mein neues Smartphone und Tablet-PC zur Verfügung gestellt.

In aller Frühe ging es los über Bergkämme und verwunschene Täler, um die benötigten Utensilien zusammen zu tragen. Am Ende hatte ich zwei künstlerisch wertvolle, funktionell minderwertige Objekte, denn die Sende- und Empfangsstärke, wie die Bildschirmübersichtlichkeit hatten merklich gelitten. Kurzum, ich war todunglücklich und hätte die Veränderungen am liebsten auf der Stelle rückgängig gemacht. - Allein der Rückbau war nicht so trivial, wie es vielleicht scheinen mochte, weil empfindliche Dichtungen zerstört und erneuert werden mussten. Auf all das hatte man uns im Vorfeld nicht hingewiesen.

Ich war ziemlich verärgert und wandte mich an die Hersteller, da sich das Bergvolk gegenüber meiner Argumentation auf Schadenersatz nicht empfänglich zeigte. Die Firma Samsung löste das Problem auf Kulanzbasis und tauschte das „verschlimmbesserte“ Smartphone sang- und klanglos um. Mein Tablet-PC hingegen blieb wie er war. Umso mehr war ich bass erstaunt, als ich Monate später feststellte, dass das Tablet neu aussah. Erst da begriff ich allmählich, dass wohl alles nur ein Traum gewesen war.

Die dritte und letzte Etappe des Traums erlebte ich alleine. Sie führte mich zu einem Liliputaner-Bergvolk. Die Männer des Stammes verstanden es, durch spezielle Tanzschritte Muster in einen Stoff hinein zu weben. Wer schummelte und Webfehler beging, galt als entehrt und war bei den übrigen Mitgliedern des Stammes „unten durch“. Ich wurde Zeuge einer blutigen Brautschau. Um dieselbe Braut bewarben sich zwei junge Männer. Auf Adlerschwingen erhoben sie sich in die Lüfte und es entspann sich ein erbitterter Zweikampf. Der Unterlegene bezahlte mit dem Leben und wurde erstochen. Das Brautpaar indes erhob sich zu einem prachtvollen Schauflug. Anschließend wurde Hochzeit gefeiert. Zur Feier des Tages wurde eine 20 Jahre alte Flasche Wein aus Baden-Baden kredenzt, der in winzigen Gläsern ausgeschenkt wurde. Er schmeckte herrlich.

Der blutige Zweikampf hatte mich damals sehr aufgewühlt.

Traum 3

In einem weiteren Traum begleiteten wir einen kleinen Jungen von der Universitätsklinik Freiburg in die Reha-Klinik nach Elzach. In Wirklichkeit nimmt Elzach keine Kinder auf. Auch ist unklar, weshalb ich als Patient einen Verlegungstransport begleiten sollte; vermutlich eine Erinnerung an meine Zeit als Notarzt. Noch dazu erfolgte der Transport mit der Bahn.

Während der Hinweg problemlos verlief, musste der Zug auf dem Rückweg unweit von Freiburg halten. Es ging nicht mehr weiter. Ein großer Baggersee, der auf der Hinfahrt noch nicht dagewesen war, hatte die Gleise überspült. Mit im Zug war eine ältere Heimbewohnerin in ihrem Pflegebett. Noch während sich die Rettungssanitäter darüber stritten, wie die alte Frau am besten zu transportieren sei, hatte ich sie längst in ihrem Bett schwimmend auf eine schmale Sandbank gebracht, die einen Ausläufer des großen Sees von einem kleineren Binnensee trennte. Um diesen kleineren See lagerten zahlreichen Badegäste. Die Zufahrt und ein illegaler Parkplatz lagen oberhalb des Sees auf einer Steilklippe deren Abbruchkante bis dicht an das Seeufer heranreichte. Der erste Badegast, der mit seinen beiden Söhnen als Erster nach Hause fuhr, hätte mich mitgenommen, hätten wir nicht schnell Differenzen entwickelt, wegen deren Existenz es mir unratsam erschien, in den Wagen einzusteigen.

So saß und stand ich denn mehrere Stunden am Abgrund der Steilklippe. Inzwischen war es dunkel geworden und eine geheimnisvolle Kraft zog an mir. Ich wusste, ich sollte springen, konnte jedoch nicht oder/und es fehlte mir der Mut. Es war wie in der Realität: Ich war unfähig, Hand an mich zu legen, selbst wenn ich gewollt hätte, weil ich noch nicht mal den kleinen Finger rühren konnte. Nach und nach waren die Lichter um den See erloschen und ich wurde von den letzten Heimkehrern, einem Rentner-Ehepaar, in deren Pkw mitgenommen.



In der Welt der Gedanken