

LOCKED-IN: IM EIGENEN KÖRPER GEFANGEN



Foto: Irini Long

Intensive Betreuung ist für die Rehabilitation von Patienten im Locked-in-Zustand essentiell.



Dr. Karl-Heinz Pantke ist Physiker. Er arbeitete vor seiner Erkrankung an verschiedenen aus- und inländischen Universitäten auf dem Spezialgebiet der Ultrakurzzeitphysik.

Ich habe im März 1995 einen Klein- und Stammhirninfarkt erlitten, hervorgerufen von einer Basilaristhrombose. Diese Krankheit ist sehr selten. Man rechnet mit einem Patienten pro Jahr und je vier Millionen Einwohnern. Nicht sehr viel ist über die Krankheit bekannt. Man weiß nur wenig mehr, als daß es sie gibt. Obwohl die Erkrankung selten ist, wird jede Person, die im pflegerischen oder therapeutischen Bereich tätig ist, wahrscheinlich im Laufe des

Berufslebens mit dem Krankheitsbild konfrontiert werden. Die Krankheit beginnt mit der schlimmsten aller denkbaren Behinderungen. Ich war von Kopf bis Fuß gelähmt, und die Bewegung der Augen war einige Tage nach dem Infarkt die einzige Möglichkeit der Kommunikation. Die angelsächsische Literatur hat hierfür den Begriff locked-in eingeführt. (Übersetzt man locked-in wörtlich, so bedeutet es eingeschlossen.) Ich

mußte, sobald ich den Locked-in-Zustand verlassen hatte, Laufen, Sprechen und Essen lernen. Der Verstand ist der einzige Bereich, der von der Krankheit nicht betroffen ist. Aber lassen Sie mich die Geschichte meiner Krankheit von Anfang an erzählen.

Die Geschichte meiner Krankheit

Es war ein Sonnabend im März, der sich durch nichts von anderen Sonnabenden unterschied. Am späten Nachmittag waren meine Lebens-



ZUM INHALT

Der Erfahrungsbericht eines Patienten mit Kleinhirninfrakt, der lange Zeit im Zustand des sogenannten Locked-in verbrachte. In diesem Zustand ist Kommunikation mit anderen Menschen nur noch durch Augenschluß möglich. Der Autor beschreibt detailliert seine Erfahrungen während seiner Krankheit und den Weg der Rehabilitation.

gefährtin und ich Essen in einem Vorort der Stadt. Ich hatte also Stunden vor dem Klein- und Stammhirninfrakt nichts mehr gegessen, was wahrscheinlich mein Leben rettete, da ich sonst in Gefahr gewesen wäre, an Erbrochenem zu ersticken. Irgendwann, ich schätze so gegen 20 Uhr, mußte es dann passiert sein. Ich war gerade mit der Steuererklärung beschäftigt und überprüfte eine Addition in einem Formular, als mir sehr, sehr schlecht wurde. Dieses waren die letzten Sekunden in einem anderen Leben. Ich beschloß ins Bett zu gehen, weil ich glaubte, daß die Übelkeit dann vorüber ginge.

Ich hatte eine auch nur vergleichbare Übelkeit noch nie vorher in meinem Leben erfahren. An den eigentlichen Infarkt erinnere ich mich sehr gut. Das Gefühl, als nehme man mehrere Explosionen in seinem Kopf wahr, umschreibt es recht gut. Die Übelkeit war in diesem Moment von mir gewichen. Damit begann ein unbeschreiblicher Alptraum, worüber ich mir in diesem Moment in keiner Weise im

klaren war. Ich habe das Bewußtsein nicht, oder nur sehr kurzfristig, verloren. In den ersten Minuten und Stunden nach dem Infarkt konnte ich meinen eigenen Körper verlassen. Weiterhin konnte mein Körper jede beliebige Stellung im Raum einnehmen und sogar unter der Decke schweben. Mein Körper wurde von mir unbekleidet und ohne jegliche geschlechtlichen Merkmale wahrgenommen.

Eine Lieblingsposition meines Körpers war mit verschränkten Armen schräg unter der Zimmerdecke. Ich führe diese Erlebnisse auf eine erhöhte Produktion von körpereigenen Rauschmitteln zurück. Schließlich wurde

ich nach Mitternacht von meiner Lebensgefährtin gefunden.

Zu dieser Zeit war ich am gesamten Körper gelähmt und konnte keinen Kontakt mit meiner Umwelt aufnehmen. Ich war im eigenen Körper gestrandet. Ich war im Körper gefangen. Ich war locked-in.

Der Notarzt war in keiner Weise Herr der Situation. Erst wollte er wissen: „Nimmt er Drogen?“, dann fragte er: „Nimmt er ab und zu ein

Bierchen?“ Auf die Antwort „ja“ erwiderte er: „Dann kann es ja auch kein Schlaganfall sein.“ Der Notarzt behauptete weiter: „Es sieht hier aus, als habe ein Kampf stattgefunden.“ Ich wurde vom Notarzt intubiert. Im Notarztwagen wurde ich mit den Worten: „und Exitus“ für tot erklärt. Ich glaube, daß es nur wenigen Menschen vergönnt ist, bei vollem Bewußtsein ihren eigenen „Tod“ mitzuerleben.

Ich wurde in ein Akutkrankenhaus gefahren. Noch in der gleichen Nacht wurde ich gründlich untersucht. Leider konnte ich aufgrund meines Zustandes bei den Untersuchungen nicht behilflich sein. So langsam wurde mir klar, was mit mir los ist. Aber eigentlich wollte ich es auch nicht wissen. Es begann eine Zeit, in der Traum und Realität nur schwer unterscheidbar waren. Was passiert war, hatte ich weitgehend verdrängt. Ich konnte mich überhaupt nicht bewegen. Oft wünschte ich mir ein Erwachen aus diesem Alptraum. Eine schwere und lange Krankheit hatte begonnen, in deren Verlauf ich das Gefühl hatte, ich würde aus mehreren Personen bestehen, von denen mindestens eine verstorben ist. Die ersten zehn Tage hatte ich auf der Intensivstation zwischen Leben und Tod verbracht. Ich habe diese sehr frühe Phase bei vollem Bewußtsein miterlebt, obwohl man mich oft unter Drogen gesetzt hatte.

Meine Lebensgefährtin durfte, sobald ich die Intensivstation verlassen hatte, mit der freundlichen Genehmigung der behandelnden Ärzteschaft auch nachts bei mir bleiben, was mir aus meiner heutigen Sicht das Leben rettete.

IN DEN ERSTEN STUNDEN NACH DEM INFARKT KONNTE ICH MEINEN KÖRPER VERLASSEN

Intensive Therapie
Ich lag auf einer Spezialmatratze, die einer Luftma-

tratte ähnelte, und wurde alle zwei bis drei Stunden gedreht, um zu verhindern, daß ich mich wundliege. Ich erhielt täglich, einschließlich den Wochenenden, intensive Bewegungstherapie. Neben der Bewegung einzelner Gliedmaßen, wurde ich auch einmal am Tag auf die Füße gestellt (Stehbrett). Außerdem übte meine Lebensgefährtin mehrere Stunden mit mir. Ich erhielt nach kurzer Zeit Ergotherapie und sogar Logopädie, obwohl ich noch gar nicht Sprechen konnte. Eine Bekannte kam mehrmals in der Woche für etwa zwei Stunden vorbei und praktizierte eine Therapie, bei der Bewegungen im Geiste nachvollzogen werden. Sie stützte sich dabei auf die konzentrierte Bewegungstherapie von Elsa Gindler.

Eine Folge des Tracheostomas ist das verstärkte Bilden von Schleim, das von den Schwestern und Pflegern abgesaugt werden mußte. Wegen dieses Schleimes hat der Patient auch oft

das äußerst unangenehme Gefühl, keine Luft zu bekommen und zu ersticken. Und wenn sich das Tracheostoma

ICH HATTE DAS GEFÜHL, AUS MEHREREN PERSONEN ZU BESTEHEN

quer stellt, dann droht der Patient wirklich zu ersticken! In den letzten Tagen meines Aufenthaltes wurde das Tracheostoma entfernt.

Da ich nicht schlucken konnte, wurde ich mit einer Magensonde künstlich ernährt. Später konnte ich wieder oral Nahrung zu mir nehmen, jedoch beschränkte sich das auf breiige Nahrung. Die für die orale Nahrungsaufnahme und Sprache wichtige Zunge war fast vollständig gelähmt. Ich mußte gefüttert werden. Der Urin verließ den Körper durch einen Katheter. Auf der Bauchdecke wurde der Darm massiert, um diesen wieder in Gang zu bringen. Stuhlgang hatte ich nach einem Einlauf einmal wöchentlich.

Dadurch, daß ich am ganzen Körper gelähmt war, wurden alltägliche Abläufe fast unmöglich. Um ein Bad zu nehmen, mußte ich mit einem Lifter angehoben werden. Langsam ging die Lähmung zurück, und nach einigen Monaten hatte ich den Locked-in-Zustand verlassen. Es war mir jedoch zu diesem Zeitpunkt nicht möglich, das Bett mit eigenen Kräften zu verlassen. Meine Lebensgefährtin brachte mich erst im Bett, dann im Rollstuhl nach draußen. Um mich vom Bett in den Rollstuhl umzusetzen, waren mindestens zwei Personen notwendig. An Gehen war nicht zu denken.

Aus dem Akutkrankenhaus bin ich direkt auf eine Frührehabstation gekommen, wo ich alle drei Arten von Therapie – Krankengymnastik, Ergotherapie und

Logopädie – bekam. Für mich persönlich bedeutete die Pflege auf der Frührehabstation, daß ich das Bett verlassen konnte. Ich wurde nun jeden morgen von den Schwestern und Pflegern in den Rollstuhl gesetzt. Die Frührehabstation unterscheidet sich vom Rest des Krankenhauses; das wird dem Patienten sofort klar. Hier versucht man die eher

triste Krankenhausatmosphäre vergessen zu machen. Auch gelten hier nicht die krankenhausbüchlichen Besuchszeiten und das Kinderbesuchsverbot. Hier ist man gut auf den Patienten und seine spezifische

Behinderung eingestellt. Z. B. wird als Klingel ein einfacher Kippschalter benutzt, der auch von mir trotz meines damaligen gesundheitlichen Zustandes bedienbar war. Hier wurde ich auf die eigentliche Rehabilitation vorbereitet, habe essen und mich anziehen gelernt. Man hat mich außerordentlich fürsorglich behandelt. Ich war sehr zufrieden mit der Pflege auf der Frührehabstation.

Rehabilitation

Von der Frührehabstation bin ich in eine Reha-Klinik gekommen. Im Inneren dieser Klinik hat man versucht, den Eindruck und die Erinnerung an ein Krankenhaus zu vermeiden. Diese Klinik erinnert eher an einen Hotelbetrieb als an eine Klinik. Mein Zimmer besaß einen eigenen Raum mit einer Dusche und Toilette, was sonst nur in einem Hotel üblich ist. Zu den Therapien mußte ich mich selbständig im Rollstuhl bewegen, wodurch auch mein gestiegenes Bedürfnis an Bewegung gestillt wurde. Ich war nicht

mehr auf intensive Pflege angewiesen, war aber weiter therapiebedürftig. Oft bin ich mit dem Rollstuhl durch die langen Gänge gefahren.

An Wochentagen kam einmal täglich eine Therapeutin vorbei, die für den linken Arm ein spezielles Armtraining durchführte. Nur selten vorher und nachher hatte ich das Gefühl, daß Professionalität und Verständnis für die Krankheit in einer Person vereinigt werden können. Jede Bewegung wurde mehr als zehn Mal durchgeführt, damit die Motorik vom Gehirn erlernt wird. Diese Klinik ist ein Ort, an den ich gerne zurückdenke.

Von dieser Klinik bin ich in eine Tagesklinik überwiesen worden. Für mich stellte diese Überweisung den Übergang von der stationären zur ambulanten Behandlung dar. Ich wurde morgens zur Klinik gebracht und nachmittags wieder abgeholt. Der Aufenthalt hier soll kurz gehalten werden. Das hält die Kosten gering und wurde auch von mir begrüßt. Hier wurde ich von einem Psychologen behandelt, der keine Ahnung von Neurologie und meiner Krankheit hatte. Er wollte mir einreden, daß sich mein gesundheitlicher Zustand nicht mehr ändern würde. Noch heute leide ich unter quälenden Depressionen. Zu der Depression hat sich die Angst gesellt, er könnte wirklich recht haben.

Ich mache mir nichts vor. Die Depressionen wären auch gekommen, wenn ich nicht von dem Psychologen behandelt worden wäre. Aber

sie wären dann nicht so heftig ausgebrochen. Mit der Psyche eines Menschen verhält es sich wie mit der Rinde eines Baumes. Etwas, was man hier einritz, ist auch noch nach Jahrzehnten sichtbar. Der Körper gesundet schnell, die Psyche langsam; sie vernarbt. Während der Psychologe unsere Sitzungen wahrscheinlich schon vergessen hat, werde ich noch einige Jahre, vielleicht den Rest meines Lebens, an diese zurückdenken. Ich bin bis heute therapiebedürftig.

Mittlerweile sind drei Jahre seit dem Klein- und Stammhirninfarkt vergangen. Ich lebe ohne Blasenkatheter, Magensonde und Luftröhrenschnitt. Die Lähmung ist weitgehend zurückgegangen. Lediglich die linke Seite, welche als die betroffene Seite bezeichnet wird, ist noch teilweise gelähmt. Ich kann wieder am öffentlichen Leben teilhaben, wenn ich auch große Einschränkungen in Kauf nehmen muß. Ich laufe einige Meter selbständig an der Vier-Punkt-Stütze, spre-

che – wenn auch manchmal etwas unverständlich – und nehme oral Nahrung zu mir. Ein Ende des Rehabilitationsprozesses ist noch nicht abzusehen. Ich schätze, daß mindestens noch

drei weitere Jahre, vielleicht insgesamt ein Jahrzehnt, nötig sein werden, um die größten Schäden des Infarktes zu überwinden.

Die Krankheit hat mich auf die nackte menschliche Existenz zurückgeworfen. Ich stand an der Pforte des Todes. Wenn es etwas wie einen gesundheitlichen Nullpunkt gibt, so bin ich an ihm

EIN ENDE DES REHABILITATIONS-PROZESSES IST NOCH NICHT ABZUSEHEN

DIE KRANKHEIT HAT MICH AUF DIE NACKTE MENSCHLICHE EXISTENZ ZURÜCKGEWORFEN

gestartet. Es hat jedoch eine stetige gesundheitliche Verbesserung stattgefunden. Zu keiner Zeit gab es einen Stillstand oder gar einen Rückschritt. Es ist bekannt, daß nur die wenigsten Patienten den Locked-in-Zustand verlassen. Wir müssen uns fragen, welches die Ursachen des Heilungsprozesses sind? Zunächst stelle ich fest, daß bei mir der Wille zum Gesundwerden vorhanden ist. Das ist sicherlich notwendig, aber keinesfalls hinreichend. Schließlich haben auch andere Patienten den Willen zum Gesundwerden. Vielmehr scheint mir sehr wichtig zu sein, daß ich einige Tage nach dem Infarkt schon sehr intensive Therapien und Massagen bekommen habe, obwohl anfangs selbst Experten Zweifel an meiner Therapiefähigkeit hatten. Zusätzlich habe ich täglich mehrere Stunden mit meiner Lebensgefährtin, Freunden und Bekannten geübt.


Die eigentliche Zeit des locked-in dauerte bei mir Monate. Dieser Zeitraum ist relativ kurz, verglichen mit einer Krankheitsdauer von vielen Jahren. Da ich jedoch ganz mit der Bewältigung der Krankheit beschäftigt und geistig gefangen war, könnte man vielleicht den Begriff „soziales locked-in“ gebrauchen. Gesunde Menschen können sich zwar vorstellen, nicht gehen, sprechen und schlucken zu können, aber begreifen werden sie es letztendlich nicht.

Den im therapeutischen und pflegerischen Bereich Tätigen gebe ich den Rat, den Patienten vom ersten Tag der Erkrankung an zu therapieren, obwohl er keinesfalls den Eindruck erweckt, therapie-

fähig zu sein. Locked-in-Patienten unterscheiden sich in ihrer Wahrnehmung in nichts von einem gesunden Menschen: Ein klarer Geist ist in einem kranken Körper gefangen. In den ersten Wochen der Erkrankung darf der Patient keinen Augenblick unbeobachtet gelassen

werden, weil Erstickungsgefahr besteht. Den Angehörigen sei gesagt, daß der Patient sie nötiger denn je braucht. Gerade in der frühen Phase der Erkrankung ist der Patient vollkommen hilflos. Ich habe neben der Therapie ungefähr noch die gleiche Zeit mit Angehörigen, Freunden und Bekannten geübt. Alleine wäre ich dazu nicht in der Lage gewesen. Und allen Patienten sei gesagt, daß sie nicht die Hoffnung verlieren sollten in einer ihnen hoffnungslos erscheinenden Lage. Die

Krankheit ist sehr schwer, oft tödlich. Findet jedoch eine frühzeitige Behandlung statt und wird eine geradezu unendliche Geduld aufgebracht, so ist eine Besserung zu erwarten.

Ich möchte mich bei allen für die Pflege bzw. Therapie bedanken. Mein besonderer Dank gilt meiner Lebensgefährtin Christine Kühn. Ich danke auch meiner Mutter Ruth Pantke für viele Anregungen zu diesem Artikel. 

**DEN ANGEHÖRIGEN SEI GESAGT,
DASS DER
PATIENT SIE
NÖTIGER DENN
JE BRAUCHT**