

# Inhalt

<b>Vorwort</b> . . . . .	7
<b>Der Anfang</b> . . . . .	11
Die Explosionen in meinem Kopf * Locked-in * Das Urban Krankenhaus * Die Halluzinationen * Das Krankenhaus Zehlendorf * Die Klinik Berlin	
<b>Das Evangelische Geriatrizentrum Berlin</b> . . . . .	41
Die Behandlung im Evangelischen Geriatrie- zentrum Berlin * Moderner Zeitgeist * Drei the- rapeutische Sitzungen mit der Logopädin * Krän- kungen * Hauptsymptome der Krankheit * Zie- le * Veränderungen * Menschenwürde im Krankenhaus	
<b>Das Zentrum für ambulante Rehabilitation</b> . . . . .	61
Therapeutische Anwendungen im Zentrum für ambulante Rehabilitation * Warum diese Texte? * Risikofaktoren * Wieviel Hirnleistung ist nötig,	

um ein Glas Wasser zu trinken? \* Wieviel Krankheit erträgt der Mensch? \* Weihnachten 1995 \* Gründe für den positiven Krankheitsverlauf \* Zum Umgang mit Krankheiten \* 1940 \* Zwei Jahre nach dem Infarkt \* Die gelbe Karte

**Theoretischer Exkurs** . . . . . 97

Die Therapie nach Bobath \* Die Therapie nach Perfetti \* Erfahrungen mit den Therapien von Bobath und Perfetti \* Probleme beim Sprechen \* Entwicklung der Sprache \* Erfahrungen mit der Logopädie

**Das Ende** . . . . . 121

Andere Krankheitsverläufe \* »Schmetterling und Taucherglocke« (Bauby 1997) \* Sterben und Tod \* Patiententestamente \* Eine kleine Abhandlung über die Zeit \* Rückblick

**Anhang** . . . . . 147

Christine Kühn: Die Perspektive der Angehörigen / Tips zur Unterstützung der Pflege von Locked-in-Patienten \* Reaktionen auf die Rundbriefe \* Medizinische Fachbegriffe \* Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe \* Das Locked-in-Syndrom \* Historisches \* Die Organisation LIS und ihre Ziele \* Projekte von LIS

# Vorwort

Ich habe im März 1995 einen Stamm- und Kleinhirnfarkt erlitten, hervorgerufen durch eine Basilaristhrombose\*. Es handelt sich um eine schwere und seltene Erkrankung, bei der praktisch alle Bereiche des Gehirns, außer der Intelligenz, betroffen sind. Sie beginnt mit der für mich schlimmsten vorstellbaren Behinderung: einer Lähmung des gesamten Körpers. Das Schlagen des Augenlides ist die einzige Möglichkeit der Kommunikation. Locked-in – im eigenen Körper eingeschlossen.

Die Krankheit ist keinesfalls eine Alterserscheinung. Ich bin jetzt 43 Jahre alt. Vier Jahre nach dem Infarkt kann ich – wenn auch mit starken Einschränkungen – wieder laufen und sprechen. Ich habe großes Glück gehabt.

Dies soll ein Text gegen die Ausweglosigkeit sein. Zum einen möchte ich Patienten helfen, die sich in

---

\* Medizinische Fachbegriffe werden im Anhang erklärt.

einer ähnlichen Lage befinden. Mögen sie durch dieses Buch Kraft schöpfen in einer ihnen hoffnungslos erscheinenden Situation. Zum anderen wünsche ich mir, daß diese seltene Erkrankung besser verstanden wird. Vielleicht kann mein Erfahrungsbericht dazu beitragen.

Die vorliegenden Texte sind weitgehend während meiner Krankheit zwischen August 1996 und Dezember 1997 entstanden. Sie wurden als wöchentliche Rundbriefe an Freunde, Bekannte und Personen, die mich behandelt haben, verschickt, um diesen Kreis an der Entwicklung der Krankheit und meiner Reflexion darüber teilhaben zu lassen.

Als ich das Manuskript zu diesem Buch geschrieben habe, war eine schwierige Aufgabe zu bewältigen. Ich wollte über die fortlaufenden Ereignisse im Zusammenhang mit der Erkrankung berichten und außerdem so wenig wie möglich an den Rundbriefen verändern.

So entfielen knapp ein Drittel der Briefe, die sich nur sehr indirekt auf die Krankheit bezogen. Es wurden Umbenennungen der Titel und Änderungen der Chronologie vorgenommen. Bemerkungen, die sich direkt auf den Krankheitsverlauf beziehen, sind in ihrer zeitlichen Abfolge belassen worden. Zwei Texte wurden von meiner ehemaligen Krankengymnastin Dagmar Papadimitriou und zwei von meiner Logopädin Astrid Kaiser überarbeitet.

Das Datum am jeweiligen Ende der Texte gibt den

Zeitpunkt des Entstehens an. Abgesehen von den überarbeiteten Texten sind lediglich Teile dieses Vorworts sowie einige wenige Texte während des Monats März 1998 entstanden. Berücksichtigt man die Überarbeitungen, so wird ein Zeitraum von drei Jahren nach dem Infarkt beschrieben.

Das Buch ist wie folgt aufgebaut: Das erste Kapitel erzählt die Krankengeschichte von März 1995 bis August 1996. Im August 1996 wurden erstmals die Rundbriefe verschickt, und von diesem Zeitpunkt an habe ich den Krankheitsverlauf tagebuchartig protokolliert – erkenntlich an den Bemerkungen unter »Übrigens«. Das Herzstück des Buches bilden die Kapitel zwei und drei, deren Texte größtenteils zwischen August 1996 und Mai 1997, also während der Behandlung im Evangelischen Geriatriezentrum Berlin und dem Zentrum für ambulante Rehabilitation (ZaR) entstanden sind. Die tagebuchartigen Aufzeichnungen geben folglich den Krankheitsverlauf über einen Zeitraum von knapp anderthalb Jahren wieder. Die Texte im vierten Kapitel sind, abgesehen von den überarbeiteten Texten, zwischen Mai und Dezember 1997 geschrieben worden.

*Berlin-Schöneberg, März 1999*

*Karl-Heinz Pantke  
Mansteinstr. 3  
10783 Berlin*

## Die Explosionen in meinem Kopf

Es war ein Sonntagabend im März, der sich durch nichts von anderen Sonntagabenden unterschied. Am späten Nachmittag noch waren meine Lebensgefährtin Christine und ich eine Kleinigkeit außerhalb Berlins in einem Lokal essen. Ich hatte also Stunden vor dem Stamm- und Kleinhirnfarkt nichts mehr gegessen, was wahrscheinlich mein Leben rettete, da ich sonst an Erbrochenem hätte ersticken können.

Wohl gegen 20 Uhr muß es passiert sein. Ich war gerade mit der Steuererklärung beschäftigt und überprüfte eine Addition in einem Formular, als mir sehr, sehr schlecht wurde. Dies waren die letzten Sekunden in einem anderen Leben. Ich beschloß, ins Bett zu gehen, weil ich annahm, daß dann die Übelkeit aufhören würde.

An den eigentlichen Infarkt erinnere ich mich sehr gut. Noch ist mir das Gefühl von Explosionen im Kopf gegenwärtig. Ich habe das Bewußtsein nicht – oder nur sehr kurzfristig – verloren und konnte meinen Körper verlassen. Ich nahm ihn unbekleidet und ohne jegliche geschlechtliche Merkmale wahr. Eine Lieblingsposition meines Körpers war, in diesem Zu-

stand mit verschränkten Armen etwa im 30°-Winkel unter der Zimmerdecke zu schweben. Er konnte jede beliebige Stellung im Raum einnehmen. Er schwebte im Raum. Ich führe diese Beobachtungen aus Grenzbereichen der Medizin auf die erhöhte Produktion von körpereigenen Rauschmitteln zurück.

Eine schwere und lange Krankheit hatte begonnen, deren Verlauf mir das Gefühl gab, ich würde aus mehreren Personen bestehen, von denen mindestens eine nicht mehr am Leben war.

Man kann sich kaum meine Erleichterung vorstellen, als ich schließlich weit nach Mitternacht von Christine gefunden wurde. Ich hatte mehrere Stunden hilflos auf dem Bett zugebracht. Sie erkannte sofort, daß ich mich in einer lebensbedrohlichen Situation befand und rief den Notarzt.

Die Sanitäter riefen meinen Namen, worauf ich nicht in der Lage war zu antworten. Der Notarzt intuierte mich. Zu diesem Zeitpunkt war ich mir in keiner Weise bewußt, was mit mir geschehen war. Voller Naivität dachte ich, als man mich die Treppe runtertrug: »Ich bin ja gespannt, wie das weitergeht.«

Ich war bei vollem Bewußtsein, konnte aber keinerlei Kontakt mit der Außenwelt aufnehmen.

Im Notarztwagen wurde ich mit den Worten »und Exitus« für tot erklärt. Ich meine, es ist nur wenigen Menschen »vergönnt«, bei vollem Bewußtsein ihren eigenen »Tod« mitzuerleben. Keine schöne Vorstellung.

Sie brachten mich in ein Krankenhaus. In der gleichen Nacht wurde ich noch gründlich untersucht. Leider konnte ich aufgrund meines Zustandes bei den Untersuchungen nicht behilflich sein. So langsam wurde mir klar, was los war. Aber eigentlich wollte ich es auch nicht wirklich wissen.

Es begann eine Zeit, in der Traum und Realität nur schwer unterscheidbar waren. Was passiert ist, habe ich bald weitgehend verdrängt. Oft wünschte ich mir ein Erwachen aus diesem Alptraum.

*September und November 1996*



## Locked-in

Ich bin dann doch nicht im Leichenschauhaus oder in der Pathologie gelandet, was ich auf Zufälligkeiten und den Einsatz meiner Lebensgefährtin zurückführe.

Ich war zur Statue, zur Salzsäule erstarrt. Ein wacher Geist fand sich in einem völlig gelähmten Körper gefangen.

In den ersten Tagen hat man mir aufgrund eines Behandlungsfehlers zu wenig Flüssigkeit zugeführt. Für den Rest meines Lebens wird mir das quälende Durstgefühl in Erinnerung bleiben. Wie macht sich ein Locked-in-Patient bemerkbar, der Durst hat?

Worüber ein Mensch in solch einer Situation nachdenkt? Sicherlich über vieles, nur nicht über seine Lage. Schlimm ist die Langeweile. Der Locked-in-Patient ist zur totalen Untätigkeit verdammt. Eine der schlimmsten aller Strafen. Ich habe versucht, in Gedanken etwas an einer Fachveröffentlichung zu arbeiten. Aber dem sind enge Grenzen gesetzt.

Die erste Phase der Krankheit ist zu schwer, um sie als real zu begreifen. Überhaupt wurde die Realität von mir in dieser Zeit nicht als solche wahrgenom-

men. Meine Welt war nicht die eines gesunden Menschen. Einzig der Kontakt mit Freunden und Bekannten holte mich in ihre Welt zurück. Diese Phase hat zwei bis drei Monate gedauert.

Einige Zeit nach dem Infarkt bot sich eine erste Möglichkeit der Kommunikation: die Bewegung der Augen. Später kommunizierte ich mit Hilfe einer Buchstabentafel. Mein erster Satz in diesem Leben lautete: »Was ist passiert?« Nicht, daß ich nicht gewußt hätte, was geschehen war, aber ich wollte es einfach von den Ärzten wissen.

Die Locked-in-Phase ist kurz, verglichen mit einer Krankheitsdauer von vielen Jahren. Trotzdem prägt das Locked-in-Syndrom den gesamten Krankheitsverlauf. Die Bewältigung der schweren Krankheit zwingt den Patienten in eine andere, in eine weitere Isolation. All sein Denken und Streben ist auf die Krankheit gerichtet. Ich bezeichne diesen Zustand als soziales Locked-in.

*Januar 1997, überarbeitet im März 1998*

## Eine kleine Abhandlung über die Zeit

Als Physiker weiß ich genau, wie die Zeit definiert ist: Als Basiseinheit wird die Sekunde genommen, die als das Soundsovielfache der Zeit definiert ist, die ein bestimmtes Atom benötigt, um vom angeregten Zustand in den Grundzustand zurückzukehren. Das ist aber nicht die Zeit, die ich meine.

Es muß mehrere Begriffe von Zeit geben. Ich besitze eine Eigenzeit, wie auch kleine Kinder und alte Menschen, welche sich nicht den Uhren unterordnen will. Überblicke ich die letzten drei Jahre meiner Krankheit, so ist die Zeit sehr schnell vergangen. Jedes Jahr verging wie eine Sekunde und jede Sekunde wie eine Unendlichkeit.

Der Beginn der Erkrankung war begleitet von einem völligen Realitätsverlust. Ich habe lange darüber nachgedacht, was die Ursache hierfür war. Ein Grund ist sicherlich der totale Verlust der Eigenzeit gewesen. Ich habe damals die meisten Stunden geschlafen, gleichgültig ob Tag oder Nacht. Eigenzeit ist verknüpft mit elementaren Vorgängen wie Nahrungsaufnahme und Verdauung. Sind diese Prozesse ge-

stört, so geht die Eigenzeit und damit der Realitäts-sinn verloren. Erst nach und nach kehrte das Gefühl für die Zeit zurück, im gleichen Maße wie der Verlust der Realität verschwand.

Die Zeit als Eigenzeit hat eine neue Dimension bekommen, die Qualität. Die Zeit, so quälend langsam sie auch manchmal vergeht, die Zeit ist Lebenszeit, meine Lebenszeit. Leben um jeden Preis aber ist sinnlos. Ich habe durch die Krankheit gelernt, wo meine Grenzen liegen. Zeit ist verknüpft mit Leben und dieses mit der Qualität des Lebens. Darin liegt gerade das Wesen der Eigenzeit.

Wir leben in der Zeit. Wir sind es, die der Zeit erst einen Sinn geben. Eine Definition, die den Betrachter nicht einschließt, wie ich sie in der Naturwissenschaft kennengelernt habe, erscheint mir sinnlos.

Ich werde nachdenklich. Andere Menschen und Lebewesen müssen ein Verständnis von Zeit haben, das von meinem verschieden ist. Welche Eigenzeit, welches Gefühl der Zeit besitzt eine Riesenschildkröte, die sich langsam bewegt und älter als der Mensch wird?

Die Zeit wird in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft eingeteilt. Wir Menschen haben Dokumente von der Vergangenheit, aber keine Kenntnisse von der Zukunft. Wir wissen zum Teil, woher wir kommen, aber nicht, wohin wir gehen. Wahrscheinlich sind wir nur Wesen des Übergangs.

Übrigens: Mein Erlebnis ist für einen Physiker der wohl größte Versuch seines Lebens. Er ist das Objekt des Experimentes und Experimentator in einer Person. Der Unterschied zu einem physikalischen Versuch ist nur, daß ich mir keinen Fehler erlauben kann.

*November 1997, überarbeitet März 1998*