

DEUTSCHLANDFUNK

Redaktion Hintergrund Kultur / Hörspiel

Redaktion: Sabine Küchler

Feature

Auf der anderen Seite

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

Von Michael Langer

Rollen: 1. Sprecherin: Claudia Mischke
 2. Sprecher: Thomas Lang

Regie: Michael Langer

Urheberrechtlicher Hinweis

Dieses Manuskript ist urheberrechtlich geschützt und darf vom Empfänger ausschließlich zu rein privaten Zwecken genutzt werden.

Die Vervielfältigung, Verbreitung oder sonstige Nutzung, die über den in §§ 44a bis 63a Urheberrechtsgesetz geregelten Umfang hinausgeht, ist unzulässig.

© **Deutschlandradio** 

- unkorrigiertes Exemplar -

Sendung: Freitag, 27. Mai 2011, 20.10 - 21.00 Uhr

SOUND / FRIPP & TRAVIS „Angels in the Roof“

O-TON / Pantke „Es geht im Kern darum, dass Menschen in meiner Situation ganz andere Menschen sind... und dass sie nicht mehr mit dem Maßstab eines gesunden Menschen gemessen werden können.“

ML Auf der anderen Seite

*

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

O-TON / Pantke „Was einem bleibt, ist wirklich nur der Kopf“

ML Feature von Michael Langer

O-TON / Pantke: „Was Lebensqualität ausmacht, bemisst sich niemals an dem, was verloren gegangen ist, sondern danach, was noch vorhanden ist“

SOUND / FRIPP & DAVIS

*

SPRIN „Locked-in“ heisst auf Englisch „Eingesperrt sein, gefangen sein“

SPR „Gefangen im eigenen Körper“

SPRIN

Patienten, die unter dem Locked-In-Syndrom leiden, sind vollständig gelähmt, aber eben ganz bei Bewußtsein. Sie sehen, fühlen, hören, hören alles - doch äußern können sie sich nicht. Ein Wimpernschlag ist meistens das einzige Lebenszeichen, das sie noch von sich geben.

SPR Wer sieht den Lidschlag?

SPRIN Wer bemerkt schon das Zucken?

SPR Hört eigentlich jemand zu?

SPRIN Was ist Bewußtsein?

SPR Auch dieses Leben ist lebenswert!

SPRIN

Jean-Dominique Bauby (ehemals Chefredakteur der Zeitschrift „Elle“) diktierte vor seinem Tod bekanntlich mittels Augenzwinkern noch ein ganzes Buch, das seine Lage beschrieb. Ende der 1990er Jahren sorgte es nicht nur in Frankreich für Furore: „Schmetterling und Taucherglocke“ wurde später von Julian Schnabel auch noch verfilmt.

Seither erschienen viele Bücher von Betroffenen, zum Beispiel Zebin Gernlachs „War ich nicht tot genug“, Julia Tavalaro´s „Bis auf den Grund des Ozeans“, Robert Hübners „Mein Daumenkino“ - oder eben auch Karl-Heinz Pantkes „Locked-In“:

SPR

„Ich war bei vollem Bewußtsein, konnte aber keinerlei Kontakt mit der Außenwelt aufnehmen. Ich war locked-in, eingeschlossen - ein Gefangener

meines eigenen Körpers. Im Notarztwagen wurde ich mit den Worten >und Exitus< für tot erklärt. Ich meine, es ist nur wenigen Menschen vergönnt, bei vollem Bewußtsein ihren eigen >Tod< mitzuerleben.“ - Karl-Heinz Pantke:

O-TON / PANTKE

„Also ich hatte ein sog. Nahtoderlebnis. Ich konnte meinen eigenen Körper verlassen und sah ihn dann irgendwo. Ich konnte mich selbst wie eine dritte Person betrachten. Wenn ich das erzähle, macht mir das Angst, aber in dem Moment, in dem ich das erlebt habe, war ich in völliger Harmonie mit mir und meiner Umwelt. Also ich empfand das als etwas Normales. Wahrscheinlich sind solche Erlebnisse gar nicht so selten. Das Tragische ist nur, dass die meisten Menschen nicht mehr darüber berichten können.“

SOUND / Roedelius „Frohgemut“

SPRIN

Der Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke war 39 Jahre alt als er im März 1995 einen Klein- und Stammhirninfarkt erlitt - eine besonders schwere Form des Schlaganfalls, den die Meisten nicht überleben. Er war völlig gelähmt und musste künstlich ernährt und beatmet werden.

O-TON / PANTKE

„Ich wollte sagen, dieser Zustand des Locked-In-Syndroms, also der Zustand, in dem man nichts mehr bewegen kann, auch nicht sprechen kann, kam mir dermaßen unwirklich vor, dass ich das, was ich erlebt hatte gar nicht als meine

Realität wahrgenommen habe. Ich hatte mehr so das Gefühl, in einem Traum zu sein, oder besser in einem ganz schlechten Traum zu sein, und hoffte, irgendwann wird der Traum schon zu Ende sein. Allerdings wird man nach Wochen doch etwas mißtrauisch. Dann fragt man sich, warum ist der Traum noch nicht zu Ende?

SOUND

SPR „Moderner Zeitgeist

Ich glaube, daß die unendliche Geduld, welche die Behandlung meiner Krankheit braucht, in unserer Gesellschaft nicht sehr verbreitet ist und daß meine Krankheit und diese schnellebige Gesellschaft nichts gemeinsam haben. Sicherlich ist die Ungeduld das, was ich am meisten fürchte. Es scheint, als hätten die Menschen vergessen, daß sie selbst ungefähr ein Jahr benötigt haben, um laufen und sprechen zu lernen... Ich werde sicherlich unter erschwerten Bedingungen mindestens ähnlich lange brauchen.

- Karl-Heinz Pantke im August 1996“

SPRIN

Karl-Heinz Pantke hatte Glück, aber noch mehr Mut und überaus viel Kraft; er bekam rasch Hilfe - und Unterstützung vor allem auch von seiner Lebensgefährtin, die zu ihm hielt. Doch nicht nur ein Jahr, sondern jahrelang kämpfte er sich ins Leben zurück.

O-TON / Pantke

„Ich sollte jetzt fairerweise sagen, dass die Anfangszeit immer von heftigen Depressionen begleitet ist, aber die geben sich nach ein bis zwei Jahren. So lange dauert es bis der Patient sich in sein neues Leben reingefunden hat.“

SPRIN

Sein Glück im Unglück, wie er sagt, bestand darin, dass er er wenige Stunden nach der Einlieferung ins Krankenhaus auf einen Arzt traf, der den ersten Befund „Komatöser Patient“ revidierte und die richtige Diagnose stellte:

SPR „Locked-In-Syndrom... nach Basilaristhrombose“

SPRIN

Oft wird der Locked-In-Zustand aber eben auch nicht erkannt. Die Patienten werden für bewusstlos gehalten, ihr Krankheitsbild mit dem Appalischen-Syndrom verwechselt, ihr Zustand als „vegetativ“ eingeschätzt.

Immer wieder sorgen Fälle von Patienten für Schlagzeilen, deren tatsächlicher Zustand jahre- oder gar jahrzehntelang unerkannt blieb - wie etwa beim Belgier Rom Houben, der 23 Jahre lang als hoffungsloser Fall galt.

SPR Nur noch Gemüse - heißt es dann hinter vorgehaltener Hand

SPRIN Der Neurobiologe Niels Birbaumer:

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, wir schätzen die Anzahl auf etwa 20 Prozent, 20 Prozent aller mit der Diagnose appalischer Zustand, Pseudokoma oder Wachkoma, das sind verschiedene Namen, die alle dasselbe bedeuten, also Menschen, die bewegungslos über Jahre daliegen und keine Reaktionen von sich geben. Wir schätzen, das kann man ja statistisch kaum erfassen, dass etwa 20 Prozent

davon eingeschlossen sind, also kognitiv vollkommen in Takt sind. Die Schätzungen meiner belgischen Kollegen liegen da noch höher, bei 30 bis 40 Prozent, aber das kann man nicht beweisen.“

SPRIN

Der Psychologe und Neurobiologe Dr. Niels Birbaumer - ausgezeichnet für seine Forschungen u.a. mit dem mit dem Leibnizpreis - ist Professor an der Universität Tübingen, wo er das Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie leitet. Er hat vor über 30 Jahren schon damit begonnen, den Zusammenhang von Lernvorgängen und hirnhysiologischen Prozessen zu untersuchen, was ihm in seiner weiteren Arbeit zu Gute kam. Seit vielen Jahren forscht er mit Locked-In-Patienten an sog. Brain-Computer-Interfaces, an Gehirn-Computer-Schnittstellen, die es den Betroffenen ermöglichen, trotz völliger Lähmung ihres Körpers mit ihrer Umwelt zu kommunizieren.

SPR

Wenn nämlich die Augen auch noch bewegungslos sind, kann der Patient nicht einmal mehr Blinzeln, um Ja-nein-Fragen zu beantworten. Nicht nur nach einer Basilaristhrombose, sondern auch beim Guillaume-Barre-Syndrom setzt vollkommene Lähmung ein, und auch ALS-Patienten, die an Muskelschwund, also an der Amyothrophen Lateralsklerose erkrankt sind, werden letztlich Gefangene in ihrem Körper sein.

Der englische Astrophysiker Stephen Hawking ist bekanntlich einer der prominentesten ALS-Patienten. Er steuerte seinen Sprachcomputer zunächst mit seinem rechten Backenmuskel, später mit seinen Pupillen.

O-TON / Sprachcomputer „We need more intelligence...“0.05

SPRIN

Niels Birbaumer erinnert sich daran, wie er vor gut zwanzig Jahren belegen konnte, dass Locked-In-Patienten nicht bewußtlos, sondern sehr wohl bei Bewußtsein waren:

O-TON / BIRBAUMER

„Also, das war sicher keine Einzelentdeckung. Man wußte aus der Literatur schon einiges. Der Verdacht lag also nahe. Es gab vereinzelt immer wieder Veröffentlichungen, in denen Hirnpotentiale bei solchen Eingeschlossenen geprüft worden waren, auch bei Patienten im appalischen Zustand, und der Verdacht wurde immer wieder geäußert, dass diese Menschen bei Bewußtsein sind. Richtig bewußt wurde es uns dann, als wir eine größere Zahl untersucht hatten und gesehen haben, was dann auch unsere belgischen Kollegen sahen, dass die Patienten vollkommen normale Verarbeitungen im Gehirn auf zum Teil sehr komplizierte Fragen zeigten. Das machte uns das dann bewußt, weil die Leute selber geben ja nichts von sich.“

SPR

Aber warum können die richtigen Diagnosen nicht immer gestellt werden? Hat vielleicht nicht jedes Krankenhaus die entsprechenden Maschinen und Apparaturen zur Hand?

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, das ist so die Frage. Wissen Sie, diese Maschinen mit denen man das prüfen kann, sind im Grunde sehr billig und die Kenntnisse, die dafür erforderlich sind, sind auch nicht sehr groß. Eigentlich sollte jeder Neurologe in der Ausbildung das mitkriegen und die Prüfung mit diesen hirnevozierten Potenzialen sollte eigentlich Routine sein. Sie ist es aber faktisch nicht, und dafür gibt es viele Gründe. Also das Geld ist auf keinen Fall der Grund, denn was brauchen sie dafür? Ein EEG-Gerät, das kostet vielleicht 5000,- Euro und ein Computer dazu, der kostet 2000,- Euro. Das ist überhaupt nicht vergleichbar mit den riesigen Röntgengeräten und Kernspintomographen, die überall rumstehen und die für diesen Zweck überhaupt keinen Sinn machen. Also Geld ist nicht das Problem. Das Problem ist der Ausbildungsstand und der zweite Grund ist, dass vor allem junge Ärzte und das Gesundheitspersonal diese Patienten meiden, weil sie nicht heilbar sind, und so geht man denen, wie allen unheilbaren Patienten, aus dem Weg. Außerdem sind diese Patienten extrem unattraktiv, weil sie nicht reagieren. Sie bekommen keinerlei Rückmeldung, haben kein Erfolgserlebnis.“

Diese Patienten haben keine Lobby. Von daher verschwinden sie häufig in der Versenkung. Bleiben die Patienten in der Familie, dann haben sie Glück gehabt, haben sie Pech, dann sind sie in einem sog. Rehabilitationshaus, in dem sie dann vergessen werden. Die Organisation der Rehabilitationskliniken in Deutschland ist ausgesprochen ungünstig, weil sie streng getrennt sind von den Aktivhäusern, also den Universitätskliniken. Während in anderen europäischen Ländern solche Patienten monatelang in wissenschaftlich fundierten Kliniken bleiben können, geht das bei uns nicht. Diese Patienten kommen ganz schnell in die Rehakliniken und dort interessiert man sich dann häufig nicht mehr für sie.“

SPRIN

Was müsste denn geschehen, damit sich diese Lage ändert, damit sich ein Sinneswandel vollzieht?

O-TON / BIRBAUMER

„Es spielen da viele Faktoren eine Rolle. Sie können die Ausbildung nicht so schnell ändern und Sie können den Sinneswandel nicht ändern. Das ist nichts spezifisch deutsches, dass junge Ärzte und junge Schwestern, das Pflegepersonal, aber auch die Familien mit alten, chronisch Kranken, unattraktiven, unkommunikativen Patienten nichts zu tun haben wollen. Das ist wahrscheinlich ein Instinkt, mit dem wir auf mangelnde Kommunikation reagieren. Den zu überwinden, dazu braucht erst einmal das Wissen, dass diese Menschen emotional reagieren. Man muß ´rangeführt werden, man muß sich an den Zustand gewöhnen und es muß natürlich auch Spaß machen, mit diesen Leuten zu kommunizieren, wenn ´s dann klappt. Also, da ist ein tiefgreifender Sinneswandel in unserem ganzen Gesundheitssystem notwendig, dass man sich um die Alten uns schwerst Hirngeschädigten mehr kümmert. Das ist nicht einfach durch ein Gesetz oder mit einer Finanzspritze zu erledigen.“

SOUND / AKZENT

O-TON / PANTKE

„Meine Befürchtung ist, wenn Menschen so eine schreckliche, schwerwiegende Erkrankung haben, das man am Schluß einfach sagt, jetzt hat es ihn halt

erwischt und jetzt akzeptieren wir es wie es ist und rehabilitieren tun wir nichts mehr.“

SPRIN

Karl-Heinz Pantke hat im Jahr 2000 den Verein „Locked-In-Syndrom“ mitbegründet, kurz L I S

SPR LIS e.V. - mit Sitz in Berlin

SPRIN Die Geschäftsstelle ist auf dem Gelände des Ost-Berliner Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge in einer Baracke untergebracht. Wer Karl-Heinz Pantke dort trifft, begegnet nicht nur einem engagierten und humorvollen Zeitgenossen, sondern auch einem Virtuosen am Rollator. Täglich legt er etwa zwei Kilometer zu Fuss zurück - mehr als so mancher normale Büroangestellte.

SPR

Von einem geheilten Patienten kann freilich nicht gesprochen werden, aber Karl-Heinz Pantke hat, wie viele andere auch, allen schlechten Prognosen zum Trotz, erstaunliche Erfolge erzielt - auch wenn es viel Zeit, viele Monate und Jahre in Anspruch nahm - und nicht immer gleich auffiel. (Wie gesagt: Geduld zählt nicht zum modernen Zeitgeist)

SPRIN

„Locked-In-Patienten, die von Beginn an außerordentlich viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie bekommen haben, haben sich sich entsprechend positiv entwickelt“, schreibt Christine Kühn vom LIS e.V., der sich die

Verbesserung der Lebensbedingungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen zum Ziel gesetzt hat. -

SPR

- Und auch dafür sorgen möchte, Wissenslücken zu schließen, Vorurteile und Informationsdefizite abzubauen, (die leider zuweilen auch unter Experten verbreitet sind.) Anama Kristin F. schrieb auf der Website von LIS e.V.:

SPRIN

„Einige Tage nach meinem Infarkt wurde das Vormundschaftsgericht ins Krankenhaus bestellt, da man auch einen Luftröhrenschnitt machen musste. Wie ich aber später erfuhr, wurde ich an diesem Tag vom Gericht als geistig behindert eingestuft. Da brach für mich eine Welt zusammen. Wie konnte das Gericht das wissen, wo sie mich nur zwei Minuten angeschaut haben? Die Diagnose >Locked-In-Syndrom< stand bei mir von Anfang an fest. Man hätte sich nur über die Krankheit informieren müssen und gewusst, dass dies nicht der Fall ist.“

SPR

Der Begriff >Locked-In-Syndrom< wurde 1967 von Fred Plum und Jerome Posener geprägt. Aber wahrscheinlich ist die Krankheit schon so alt wie die Menschheit.

SPRIN Früher (viel früher) sprach man noch von Scheintoten und verfuhr bekanntlich entsprechend mit ihnen. Lange bevor in der medizinischen Fachliteratur etwas zu lesen war, konnte man in der Belletristik fündig werden. Eine der ersten Darstellungen des Krankheitsbildes ist die Beschreibung des Noirtier de Villefort in Alexandre Dumas´ „Der Graf von Monte Cristo“ (1846):

SPR

„Monsieur Noirtier saß in seinem Rollstuhl, in den er morgens hineingesetzt und abends wieder herausgehoben wurde. ... (Er) war starr und unbeweglich wie eine Leiche. Nur Gesicht und Gehör belebten zwei Funken gleich den sonst so leblosen Körper, und der Blick seiner schwarzen Augen war heute noch so mächtig wie sein starker Geist. Er befahl mit den Augen, er dankte mit ihnen. Er schien eine Statue mit zwei lebendigen Augen zu sein, und nichts war schrecklicher anzusehen, als wenn diese Augen in Zorn entflammten oder sich vor Freude verklärten. Valentine hatte sich die Aufgabe gestellt, die Gedanken des Greises zu erraten und ihm die ihrigen mitzuteilen, und dank ihres Eifers vermochten sie sich vorzüglich zu verständigen.“

(SOUND / AKZENT)

SPRIN

Was damals anscheinend galt, sollte heute (eigentlich) umso mehr gelten: mit Pflege und Therapie geht es vor allem um: Kommunikation!
Aber wenn es der Medizin nur aufs „Heilen“ ankommt und sie nicht auch „kommunikativ“ ausgerichtet ist, wenden sich Ärzte von sogenannten unheilbaren Fällen lieber ab. Der Neurobiologe Niels Birbaumer:

O-TON / BIRBAUMER

„Das ist halt eine Folge unserer Medizinausbildung, die nur kurativ sein soll. Derjenige, der heute mit dem Studium beginnt, der möchte ja jemanden heilen, der möchte ein Erfolgserlebnis haben, der möchte damit Geld verdienen. Diese kurative Tätigkeit ist heute nur noch in wenigen Fächern relevant, vielleicht in der Chirurgie, aber selbst da haben sie meistens mit alten, chronischen Patienten zu tun, die im Grunde genommen nicht heilbar sind. Die Aufgabe des Arztes heute ist weitestgehend, wenn er nicht gerade

Kinderarzt ist, die Betreuung alter, chronisch kranker Menschen. Das ist eine völlig andere Aufgabe, als kurativ tätig zu sein. Darauf sind unsere Kollegen nicht vorbereitet. In der Ausbildung ist jeder begeistert über die Genetik u.s.w... All diese neuen fantastischen wissenschaftlichen Ergebnisse sind in der Regel für die Patienten, mit denen wir es zu tun haben vollkommen nutzlos. Das lernen die aber und werden dann mit einem Patienten konfrontiert, der ihnen nicht einmal eine Antwort gibt. Natürlich steht so ein kurativ denkender junger Mensch vollkommen hilflos vor diesen Patienten und geht denen lieber aus dem Weg. / M.L. Weil es so belastend ist... / BIRB.: Ja, wenn es kein Psychopath ist, und die meisten sind ja keine Psychopathen. Für die anderen ist es nicht belastend, sondern einfach nur ärgerlich. Nach einiger Zeit ist es auch nicht mehr belastend, wenn man den Patienten aus dem Weg geht, ihm dem Pflegepersonal überlässt. Und man kann sich damit entschuldigen, das man eh nichts machen kann."

SPRIN...

Dabei könnte man so viel machen - * - und unter dem Begriff „Heilung“ mehr verstehen und erkennen, dass auch die Kommunikation dazu zählt, die man ja herstellen kann:

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, aber das erfordert halt viel Aufwand. Sie müssen sich vorstellen, so ein Patient, der Jahre nichts gesagt hat, nicht einmal die Augen bewegen kann, vielleicht hin und wieder eine Schmerzäußerung von sich gegeben hat - Zuerst einmal muß man herausfinden, was ihn in der Vergangenheit interessiert hat. Man muß mit den Verwandten reden, versuchen, die Biografie zu rekonstruieren. Man muß dann Sätze, Fragen, Wörter zusammensuchen, die für den Patienten interessant sind, damit man entsprechende Kontrollwerte hat, damit man sieht, ob er auf die für ihn wichtigen Dinge, auch wirklich mit dem Gehirn reagiert. Und schließlich muß man sich für jeden Patienten ein eigenes Kommunikationssystem überlegen, je nachdem was er noch kann. Bei vielen zeigt sich ja auch, dass nach einiger Übung wieder einige Muskeln funktionieren. Man muß nicht immer nur gleich aufs Hirn gehen. Da ist z.B. ein kleiner Augenmuskel oder ein Gesichtsmuskel der reagiert und den kann man dann anzapfen für ein Ja oder Nein. Dann kann man über eine Elektrode, die ich im Gesicht anbringe, einem Patienten Fragen stellen, die ich auf Ja verschlüssle, auf Nein verschlüssle. Z.B. Paris ist die Hauptstadt von Deutschland, Paris ist die Hauptstadt von Frankreich, und dazwischen persönliche Fragen. Diese Fragen muß ich unterschiedlich stellen um dann die Hirnaktivität oder die Antwort der Muskeln an verschiedenen Körperstellen zu prüfen. Meistens finde ich einen Muskel, der noch reagiert, meistens sogar

schneller das Gehirn. Damit läßt sich dann eine Ja-Nein-Kommunikation aufbauen. Ja-Nein ist im Grunde genommen alles. Wenn das funktioniert, funktioniert der Rest auch.“

SOUND / AKZENT

SPR

„Ich bin zwar hilflos, aber nicht hirnlos und durchaus in der Lage meine Meinung zu äußern“, schrieb Ines B. auf der Homepage des LIS e.V.

SPRIN

„Allerdings hat sich noch nie ein Aussenstehender, ob Arzt oder Verkäufer, die Zeit genommen mich danach zu fragen... Ich bin seit 1988 Locked-In und will einfach nur leben.“

SPR

Die Meisten können es sich nicht vorstellen, dass das Leben als Gefangener im eigenen Körper irgendetwas anderes als grauenhaft sein sollte.

SPRIN

Für gesunde Menschen verspricht der Locked-In-Zustand nur Horror und Verzweiflung und nichts Lebenswertes mehr. Aber immer mehr Dokumente von Betroffenen zeigen, wie sehr der Mensch an diesem Leben hängt. Auch diese Lebensform ist lebenswert.

SPR „Zu allererst was über allem steht: ICH LEBE GERNE!“

O-TON / BIRBAUMER

„Also das ist das Überraschende, das haben wir nämlich geprüft, nicht nur wir, auch unsere belgischen Kollegen. Übereinstimmend fanden wir alle heraus, dass auch bei extrem fortgeschrittenen Lähmungen, bei Patienten, die über

viele Jahre vollkommen gelähmt sind, künstlich ernährt, künstlich beatmet werden, nur noch hin und wieder mit den Augen kommunizieren, die Lebensqualität dieser Menschen von gesunden Menschen nicht zu unterscheiden ist. D.h. die Lebensqualität ist gut , durchschnittlich gut, genauso wie ihre und meine. Der Wunsch zu sterben, was viele unserer Kollegen annehmen, dass das eigentlich das Beste wäre für diese Patienten, ist zumindest mir und auch meinen belgischen Kollegen nie vorgekommen, was erstaunlich ist. Es gibt andere Erkrankungen, wie z.B. Krebserkrankungen, terminale Krebserkrankungen, bei der die Situation vollkommen anders ist. Aber bei diesen chronischen und neurologischen Erkrankungen, oder Schlaganfallfolgen ist offensichtlich die Lebensqualität zufriedenstellend. Also der Wunsch zu sterben ist bisher bei denen, die wir gesehen haben von diesen vollkommen Gelähmten, es waren etwa fünfzig Patienten, bei den belgischen Kollegen noch sehr viel mehr, nicht vorhanden.“

SPRIN

72 Prozent der Befragten in besagter belgischer Studie, die die Gruppe um Stephen Laureys von der Coma Science Group an der Universität Lüttich im Februar 2011 vorstellte, bezeichneten sich sogar als glücklich!

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, glücklich , die haben eine positive Lebensqualität, und die anderen 28 Prozent sind auch nicht in einem depressiven Zustand. Nach der Diagnose sind sie depressiv, wenn man erfährt, was man hat. Natürlich auch, wenn außergewöhnliche Ereignisse auftreten, wie z.B. dass einem die Luft wegbleibt, bevor man beatmet wird. Sowas zerstört natürlich die Lebensqualität und führt dann zu Depressionen, die ein halbes Jahr anhalten können. Das kann man aber in den Griff bekommen. Wenn das behoben ist, hat sich die Lebensqualität bei fast allen wieder normalisiert.“

SOUND / AKZENT

O-TON / PANTKE

„Ich kenne Fälle von Patienten, die mit anhören mussten, wie die Ärzte mit den Angehörigen diskutierten, ob es nicht besser sei, die Apparaturen abzustellen. Das ist der blanke Horror, wenn sie da liegen, sich nicht bewegen können und anhören müssen, wie man überlegt, ihnen den Saft abzdrehen. Gott sei Dank ist mir das erspart geblieben.“

SOUND / AKZENT

SPR

Lebensqualität sei doch etwas sehr Subjektives, sagt Christine Kühn, die im Vorstand von LIS e.V. arbeitet und zu Pantkes Buch übrigens ein wichtiges Kapitel über die „Perspektive der Angehörigen“ beigetragen hat:

SPRIN Christine Kühn:

O-TON / Christine Kühn

„Lebensqualität ist etwas Subjektives. Wir haben festgestellt und ich spreche jetzt für viele Patienten, die wir kennen, die ganz schwer betroffen sind und trotzdem, was man sich als nicht Betroffener gar nicht vorstellen kann, ab einem gewissen Punkt den Lebensfaden wieder aufgegriffen haben und das Beste aus ihrem Leben machen und interessanterweise dabei auch glücklich sind. Sie erkennen Dinge, die wichtig geworden sind, sei es der Gesang eines Vogels, die Schönheit einer Blume, das Fußballspiel, das sie im Fernsehen oder mit Unterstützung, oder persönlicher Assistenz auch wieder im Stadion besuchen können. Das sind Dinge, die sie erfreuen, vielleicht auch schon vorher erfreut haben und die sie am Leben erhalten. Das ist bei jedem anders. Mein Mann ist glücklich, dass er sich wieder ein bisschen bewegen kann, vor allem ist er glücklich, dass er einen Computer bedienen kann, dass er sich selbstständig äußern kann, dass er Bücher schreiben kann. Das ist seine Lebensqualität. /

O-TON Pantke

„Die Lebensqualität bemisst sich in erster Linie an dem, was vorhanden ist und sie bemisst sich niemals an dem, was verloren gegangen ist. Ich möchte das durch ein Beispiel untermauern: es wurden lauter gesunde Menschen gefragt, was für sie die Lebensqualität ausmacht. Ziemlich weit oben stand, man kann gehen wohin man will, oder man lässt es sein. An zweiter Stelle stand die persönliche Körperpflege und an dritter Stelle die Arbeit. Fragen sie mal einen Menschen, der das alles nicht mehr kann. Da kommen ganz andere Antworten raus, wie der Kontakt zu ihren Angehörigen und die Freizeitgestaltung. Da kommt ein komplett anderes Spektrum raus. Wie ich anfangs schon sagte, die Bewertung dessen, was die Lebensqualität ausmacht, misst sich niemals an

dem, was verloren gegangen ist, sondern immer an dem, was noch vorhanden ist.“

O-TON / BIRBAUMER

„Das Erstaunliche ist ja, dass die Lebensqualität der Betroffenen erstaunlich hoch ist. Leben, Lebensqualität, der Sinn des Lebens bezogen auf das Leben dieser Menschen kann nicht danach bemessen werden, was ein solcher Mensch noch tun kann. Denn die Lebensqualität scheint auch hoch zu sein, wenn man gar nichts mehr tun kann. Trotzdem führt man ein einigermaßen zufriedenes Leben, wenn die Umgebung entsprechend positiv reagiert. Dann unterscheidet sich die Art, wie man das Leben sieht, wie man es nimmt, wie man es lebt kaum von dem eines Gesunden. Wenn man das einmal weiß, dann bewertet man diese Endzustände dieser Krankheiten ganz anders und man bewertet sie nicht als Endzustände, die hoffnungslos sind, sondern man bewertet sie als eine produktive Art zu leben, indem diese Menschen leben. Man muß dann auch medizinisch und psychologisch anders an die Sache rangehen, nämlich aktiv, nicht kurativ - ich kann sie ja nicht heilen - aber ich kann mit einer aktiven Einstellung aus diesem Gehirn noch das Maximum an Kommunikationsmöglichkeit und Handlungsmöglichkeit rausholen. Das erfordert dann eben doch ein bisschen Nachdenken. Das kann man nicht mit einem Routinegerät erledigen.

Lebensqualität ist für diese Menschen auch wie die Familie, der Arzt, das Pflegepersonal mit ihnen umgeht. Wenn die tagsüber freundlich waren, wenn man gestreichelt wurde, wenn man positive Zuwendung bekommen hat, dann ist am Ende des Tages die Lebensqualität hoch. Das ist wie bei jedem anderen Menschen auch. Da ist überhaupt kein Unterschied. Wenn Sie den ganzen Tag mit aggressiven, unangenehmen Menschen zu tun hatten, sind Sie am Abend furchtbar aggressiv und negativ gestimmt. Genauso geht es diesen Patienten auch.“

SOUND /

SPRIN

Im März 2010 veranstaltete der LIS e.V. in Rheinsberg ein internationales Symposium unter dem Titel „Ware Mensch“. Auf dieser Tagung kamen in erster Linie die Betroffenen selber zu Wort und konnten Stellung nehmen vor allem zur Problematik der Patientenverfügung. Moderiert wurde die Veranstaltung von Prof. Dr. Andreas Zieger vom Evangelischen Krankenhaus Oldenburg:

O-TON / PODIUM RHEINSBERG Betroffene zur Problematik Patientenverfügung

„Friedemann Knoop – LIS- Betroffener. Es ist verabredet, dass ich stellvertretend für ihn sein Statement verlese:

„Als mich der Schlaganfall mit Locked-in Syndrom ohne Vorzeichen traf, war ich gerade auf dem Weg zur Arbeit. Das Erstaunlichste war und ist, dass ich während der gesamten Zeit weder überrascht noch beunruhigt war. Bzw. bin. Auch dann nicht, als ich im Krankenhaus wieder aus der Bewusstlosigkeit aufwachte und langsam zu registrieren begann, dass ich nichts mehr bewegen konnte. Ich habe mich von der materiellen Welt regelrecht verabschiedet und mich ganz der geistigen gewidmet. Das ist heute, 15 Jahre danach, ebenfalls noch so. Ziehe ich das Fazit über diese Zeit, komme ich zu dem Ergebnis, alles richtig gemacht zu haben. Ich habe mein Leben völlig umgekrempelt. Standen Wein, Weib und Gesang und natürlich Arbeit vor dem Schlaganfall im Mittelpunkt meines Lebens, habe ich mich jetzt wohl oder übel auf rein geistige Tätigkeiten beschränken müssen. Dazu gehört vor allem Lesen und Schreiben von Artikeln aller Art. Hat sich auch mein Leben von Grund auf geändert, bin ich ganz und gar nicht sauer darüber. So komisch es klingen mag, komme ich erst jetzt dazu, das zu tun, was ich schon immer gern tun wollte: Artikel schreiben. Trotzdem wäre es mir nicht im Traum eingefallen, dass mein Körper einmal solche gravierenden Schwächen zeigen würde. Nun ja, die Medizin hat viel an mir herum gedoktert, viel geirrt und manches Problem ganz gut gelöst. Das Fazit: Ich kann meinen rechten Arm wieder so einsetzen, dass ich das, was ich gern tue, allein verrichten kann. Wohl bemerkt: Noch. Ob ich mein jetziges Leben als lebenswert empfinde? Nun, wie ich bereits schrieb, ist es mir wieder möglich, meiner Lieblingsbeschäftigung selbständig nachzugehen. So lange ich dies noch kann, empfinde ich das Leben durchaus als lebenswert. Geht mir auch noch die geistige Seite verloren, wüsste ich nicht, worauf ich mich dann noch zurückziehen könnte. So weit ist es jedoch noch nicht.

(als nächstes bitte ich Frau Giersberg zu Wort – wird von der Mutter verlesen:)

„Ich bin die Mutter von Sarah Giersberg und möchte ihr Statement verlesen: Als ich noch gesund war (mit 19 Jahren, jetzt bin ich 24) hätte ich auch eine Patientenverfügung wie die meisten Menschen verfasst: ich möchte nicht lange Zeit im Koma liegen und kein Schwerstpflegefall sein oder dauerbeatmet werden. Wenn ich dies geschrieben hätte, wäre das mein Todesurteil gewesen. Wie lang ist den „nicht lange Zeit“ oder ab wann wird man denn nicht mehr beatmet, sondern dauerbeatmet? Heute hat sich meine Meinung grundlegend geändert. Ich kann mich jetzt auch an den kleinen Dingen des Alltags erfreuen. Zuallererst: ich hatte eine Hirnblutung im Stammhirn, bin nach der OP ins Locked-in Syndrom gefallen und war dann ein wirklich kompletter Schwerstpflegefall. Ich habe die allerschlechtesten Prognosen bekommen. Allerdings besitze ich das unschätzbar hohe Glück, dass sich bei mir „besonders hässliche Symptome“

vollständig zurückgebildet haben: Ich sabbere nicht mehr, bin diverse Spastiken, Magensonde, Trachealkanüle los, ja sogar das frei Laufen werden ich wieder erlernen. Im letzten Monat habe ich mind. 10 Ausfallschritte nach hinten gemacht und somit nicht hingefallen. Die 4 Jahre davor habe ich keinen einzigen gemacht, ich hatte es vollkommen verlernt. Ein gesunder Mensch würde jetzt sagen: >Ist doch nichts Besonderes, die mach ich doch jeden Tag<. Aber ich freu mich jedes Mal wie ein kleines Kind.

Am Anfang habe ich wahrlich wie ein „richtig hoffnungsloser Fall“ gewirkt. Aber in 15 Jahren vielleicht merkt man mir meine Behinderung nicht mehr auf den ersten Blick an. Da frage ich mich wirklich: Woher nimmt ein so genannter „kompetenter Experte“ (der natürlich nicht behindert ist) das Recht, mal eben so über meine komplette Zukunft zu entscheiden?!

In meinen Augen hat kein Mensch das Recht, einen anderen Menschen die Hoffnung auf solch ein Glück (wie ich es zum Beispiel habe) zu nehmen und sei der die Ausgangslage noch so aussichtslos. Ich hab doch gezeigt, dass diese Hoffnung durchaus berechtigt ist! Womit wir bei der Frage wären, ob mein Leben „lebenswert“ ist oder nicht. Bei einem gesunden Menschen würde man sich solch eine Frage tunlichst verbitten, von daher finde ich sie einfach nur überaus dreist und anmaßend.“

SPRIN

Eine weitere (LIS-) Betroffene äußerte sich folgendermaßen:

„Warum empfinde ich mein Leben als lebenswert? Abgesehen von allen persönlichen Umständen, wer irgendeine Möglichkeit findet, anderen zu helfen, findet sein Leben sinnvoll. Selbst wer nur Hilfe braucht, hilft anderen „gut“ zu sein.“

SPR

Und folgendes Fax erreichte schließlich auch noch die Podiumsrunde:

„Sehr geehrter Herr Doktor Pantke,

meine Frau hatte 2000 ... eine Einblutung in der rechten Gehirnhälfte.

Die Pflegekräfte und Familie behandelten sie als Koma-Patient. Nachdem ich aber vom Locked-In-Syndrom erfuhr, begannen wir sie wie einen Gesunden zu behandeln und sprachen mit ihr ganz normal.

Nachdem unser Arzt mir riet, sie doch sterben zu lassen, wuchs und wuchs mein Zorn. Ich hätte keinen inneren Frieden mehr gefunden. Ich pflege sie

jetzt seit 10 Jahren. Sie ist 92 und ich bin 87 Jahre alt. Sie antwortet jetzt durch kaum merkbare Signale mit einer Hand, mit den Augen und ganz geringen Veränderungen in der Mimik. Bei der Pflege ist sie voll bemüht, behilflich zu sein. Wir sind dabei glücklich und in keiner Weise depressiv. Mit freundlichen Grüßen"

O-TON Zieger:

„Das ist alles sehr, sehr bemerkenswert, es gibt uns allen hier, tiefe Einblicke und ich gebe zu bedenken, was Gesunde, die sich nicht vorstellen können, wie es ist, krank zu sein, mit diesen Zeugnissen quasi geschenkt bekommen, Einblicke in die Tiefendimension menschlicher Existenz. Da ist auch etwas stark Verbindendes, nämlich die Erkenntnis, die wir nicht nur mit unserer Vernunft, mit unserer Ratio erfassen können, sondern auch mit unseren Gefühlen, dass wir eigentlich zusammen gehören!“

(SOUND)

SPR Wir sind alle eins (?)...

SPRIN - und „alles ist nur ein Ding“, sagten schon die alten Griechen
Die andere Lehre, die man ziehen kann - & die im Grunde genommen auf der Hand liegt - lautet: Wie sind mehr als unser Körper.

SPR Man könnte kapieren, wie wichtig der Geist ist...

SPRIN ... Aber nicht nur Naturwissenschaftler, sondern auch
Geisteswissenschaftler haben's ja vergessen - dass es den Geist gibt:

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, das stimmt - die sind meistens nur noch mit der Konkurrenz zu ihren Kollegen beschäftigt, statt sich um den Geist zu kümmern. Aber ich mußte da auch eine Lehre daraus ziehen. Ich war ein Skinnerianer und ein sehr auf Verhalten fixierter Lernpsychologe und -physiologe. Diese Patienten haben mir eine tiefgreifende Lehre erteilt. Ich habe den Geist deutlich gering geschätzt. Ich habe nur auf das Verhalten geschaut. Mittlerweile sehe ich das Verhalten ja gar nicht mehr. Ich muß auf den Geist schauen. Ich sehe dann genau das, was Sie auch sehen. Wie enorm wichtig das ist, was vollkommen still, ohne Außenwirkung, im Gehirn vor sich hinläuft.“

SPR Patientverfügung - ich weiß nicht, - hast Du eine?

SPRIN Für den Fall, dass mich der Schlag trifft? Und ich dann nicht mehr beatmet werden möchte, weil ich, mehr oder weniger gesund wie ich bin, mir jetzt einbilde, es könnte unerträglich sein...(?)

SPR

Karl-Heinz Pantke sagt, er hätte vor seiner Erkrankung wahrscheinlich keine Sekunde gezögert, eine Erklärung zu unterschreiben, weder beatmet noch künstlich ernährt zu werden. Aber mit seiner Erkrankung habe sich das völlig geändert. Seine Sichtweise sei komplett anders geworden. Er sei aus eigener Erfahrung und den Erfahrungen anderer Patienten, die er als Vorsitzender des Vereins LIS e.V. sammeln durfte, zu dem Schluss gekommen: dass man sich um so mehr an das Leben klammert, desto weniger vom Leben noch in einem steckt.

O-TON Pantke

„Zusammenfassend halte ich die Patientenverfügung für ein überaus ungeeignetes Instrument. Niemand kann zu Zeiten bester Gesundheit vorhersagen, wie er sich als kranker Mensch entscheidet. Insbesondere widerspricht sie geradezu den Menschen, für die sie gemacht sein soll. ... Sie gibt lediglich die Meinung eines gesunden Menschen wieder, der niemals eine ernsthafte Krankheit hatte. (Für mich spiegelt sich in dieser ganzen Geschichte auch eine ganz gehörige Portion an Zeitgeist wider. Es ist einfach modern, alles – auch den eigenen Tod – einer Planung zu unterziehen.)“

SPRIN

Wie geht der Neurobiologe und Mediziner Niels Birbaumer, der tagtäglich mit Locked-In-Patienten zu hat, mit dieser Frage um? Wirft er Patientenverfügungen - bis die Frage wirklich eindeutig geklärt ist - in den Papierkorb?

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, mittlerweile schmeiß ich sie in den Papierkorb, vor allem dann, wenn die Patientenverfügungen lange vor dem schweren Verlauf der Erkrankung verfasst worden sind. Die Patientenverfügungen sind ja zum Teil Vordrucke, die alle genauso aussehen und die sagen, lebenserhaltende Maßnahmen sollen in diesen Zuständen nicht ergriffen werden. Da wir wissen, dass die Lebensqualität, nachdem der Zustand eingetreten ist, sehr gut ist, konfrontiere ich den ein oder anderen Patienten damit und sage, erinnerst du dich was du da in deine Patientenverfügung geschrieben hast? Dann kommen meistens so Antworten wie, einmal im Leben kann man sich ja irren. Wenn wir deinem damaligen Wunsch gefolgt wären, würdest du heute nicht mehr leben, und deine Lebensqualität ist heute genau so gut wie die einer gesunden Person. Wenn Ärzte, Pfleger das erste Mal solche Patienten sehen, sind sie fast immer der Auffassung, dass die Lebensqualität dieser Menschen katastrophal ist. Das aus den Köpfen der Mitmenschen, Angehörigen und auch der Ärzte herauszubekommen, ist außerordentlich schwierig. Es drängt sich geradezu auf, dass diese Endzustände etwas Furchtbares sind. Immer wieder konfrontiere ich meine Kollegen damit. Wenn ich dann aber sehe, wie sie täglichen Leben handeln, handeln sie wie früher. Sie gehen davon aus, dass die Lebensqualität schlecht ist. Es ist sehr schwer, die Mitmenschen davon zu überzeugen, dass ein solcher Zustand lebenswert sein kann...“

SPRIN (es) ist ja auch schwer...

O-TON / BIRBAUMER

„Ja, es ist schwer. Das war für mich genauso schwer.. Als ich das erste Mal solche Patienten gesehen habe, war ich genauso wie meine neurologischen Kollegen der Auffassung, dass es keinen Sinn macht, für so jemanden ein Kommunikationssystem zu entwickeln, sondern, das es besser sei, ihnen ein mildes und hilfreiches Sterben zu ermöglichen. Erst als wir alles untersucht haben, haben wir gesehen, dass diese Einstellung falsch ist. Erst danach habe ich meine Meinung geändert. Als Wissenschaftler sollte man seinen Daten vertrauen. Aber das tun leider Gottes die meisten Wissenschaftler auch nicht.“

SOUND /

O-TON / Pantke

„Es geht im Kern darum, dass Menschen in meiner Situation ganz andere Menschen sind und dass sie nicht mehr mit dem Maßstab eines gesunden Menschen gemessen werden können.“

ML Auf der anderen Seite

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

Feature von Michael Langer

O-TON / Pantke „Das Einzige, was einem bleibt, ist wirklich der Kopf.“

SOUND

SPRIN

Karl-Heinz Pantkes Buch „Locked-In. Gefangen im eigenen Körper“ ist im Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main erschienen.

SPR Das Buch „Ware Mensch“, aus dem Stellungnahmen Betroffener zitiert wurden, ist beim LIS e.V. Berlin erhältlich.

SPRIN www.locked-in-syndrom.org

ML

Es sprachen: Claudia Mischke und Thomas

Ton und Technik: Ernst Hartmann und Anna D´hein

Regie: Michael Langer

Redaktion: Sabine K chler

Deutschlandfunk 2011

SOUND auf Schlu  (49:40)

-stopp-