

# Jenseits von Eden



Ein Schlaganfall hat oft erhebliche gesundheitliche Einschränkungen zur Folge. Die anschließende Rehabilitation soll diese beseitigen oder zumindest abmildern. Aber was passiert, falls sich die Hoffnungen nicht erfüllen? Wie kommen Patienten mit den Einschränkungen zurecht? Wie reagieren Angehörige, die eine Pflege 24-Stunden, sieben Tage die Woche bewältigen müssen? Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender des Vereins LIS e.V. und der Christine-Kühn-Stiftung, führte das nachfolgende Interview zu diesen Fragen mit der vom Locked-in Syndrom betroffenen Ines Böhme und deren Mutter Christa.

Ines Böhme (heute 47) erlitt 1988 einen Schlaganfall mit Locked-in Syndrom. Sie ist seitdem vollständig gelähmt. Es ist keinerlei Restmotorik vorhanden. Sie kommuniziert mithilfe einer Buchstabentafel und eines sogenannten Eye-Gaze Systems. Allerdings ist die hierzu notwendige Beweglichkeit der Augen nur eingeschränkt gegeben. Die Ernährung erfolgt teils oral und teils über Sonde. Ines hat an Werktagen eine 8-Stunden Assistenz. Sie lebt mit ihrer Mutter Christa in Magdeburg.

### **Können Sie bitte Ines' gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?**

#### **Christa:**

##### **Zu Ines' Allgemeinzustand:**

Ines ist komplett gelähmt, auch der Kopf. Die Augen können nur auf- und zugemacht werden. Zur Seite kann sie nicht gucken. Der Mund öffnet sich nur einen Spalt, sodass ein Strohhalm durchpasst. Damit wird sie auch ernährt. Die Zunge fällt ab und zu noch nach hinten. Darum hat Ines die Trachealkanüle noch. Eine Magensonde hat sie auch. Der Schluckreflex wird nur ausgelöst, wenn etwas auf dem Zungengrund liegt. Darum läuft häufig der Speichel in die „falsche“ Röhre. Dies führt wiederum zu Husten, bei dem der Kopf heftig nach vorne fällt. Dadurch wird ein Nerv im Nacken eingeklemmt, was wiederum zu böser Migräne führt. Dann hat sie Schmerzen, Schwindel und Übelkeit, Erbrechen, Erstickungsgefahr. Dazu kommen noch sehr starke Spasmen. Der Kopf wird dabei stark nach rechts oder links gezogen. Die Spasmen beeinträchtigen wiederum den Schluckakt, Zunge und Mund und den kompletten Körper. Dann gibt es noch die „Laufstage“. Die Nase läuft dann wie bei einem starken Schnupfen ununterbrochen unkontrolliert auch nach hinten in den Rachen.

Es kann aber auch noch schlimmer kommen. Wenn es gleichzeitig aus der Kanüle sprudelt, der Kopf stark zu einer Seite gezogen wird und sie durch den Husten den Nerv eingeklemmt hat. Zur Zeit ist außerdem die Kopfhaut sehr schlimm entzündet, blutig, trocken, eitrig, tut weh und juckt heftig. Ines

liegt seit Jahren im Bett und kommt nur in den Rolli, wenn der Frisör kommt.

##### **Zur Kommunikation:**

Wir reden über die Augen miteinander. Augen auf heißt ja, Augen zu heißt nein. Der Gesprächspartner sagt das Alphabet auf und Ines reagiert mit den Augen bei den jeweiligen Buchstaben. Den Augencomputer kann Ines nur mit Hilfe einer Person bedienen, da der Kopf oft wegrollt. Aber wenn ein „guter“ Tag ist, geht es auch allein und ziemlich schnell.

##### **Zur Ernährung:**

Die einzelnen Zutaten werden ganz fein püriert. Auf eine Spritze wird ein Strohhalm gesteckt. Dieser wird vorsichtig bis zum Zungengrund geschoben. Ines sagt durch Augenaufschlag Bescheid, wenn die Zunge und Strohhalm gut liegen. Nun muss man mit Gefühl und unter Beobachtung das Essen portionsweise langsam reinspritzen. Dabei muss darauf geachtet werden, dass der Strohhalm nicht im Mund verschwindet, da Ines den Mund nicht öffnen kann. Frühmorgens bekommt sie auch auf diesem Weg eine Tasse Kaffee. Abends wird sie an die Ernährungspumpe über die Magensonde angeschlossen und bekommt Tee.

##### **Zum Rollstuhltransfer:**

Wir haben einen Lifter mit Tragetuch, mit dem Ines vom Bett in den Rolli und andersrum gehoben werden kann. Mit ein bisschen Übung geht das allein. Die ganzen Jahre habe ich es so gemacht. Wenn die jetzigen Pfleger sich richtig eingearbeitet haben, werden sie das übernehmen.

##### **Zur Freizeit:**

Der Vormittag ist mit Körperpflege und Therapien ausgefüllt, anschließend gibt es Mittagessen. Dann guckt Ines zwei Sendungen im Fernsehen. Am Rest des Nachmittags ist Vorlesen oder Computerspielen dran. Zum Computerspiel ist auch zusätzlich eine Person nötig, die vor dem Laptop sitzt. Ines hat einen Monitor vor den Augen und sagt, was gemacht werden soll. Abends ist noch ein Film dran und der Tag ist zu Ende.

### **Nach der Schilderung von Ines' Gesundheitszustand kommt man zu dem Schluss, dass es sich bei Ines'**

### **Betreuung um einen 24-Stunden-Job, handelt. Wie viel Hilfe bekommen Sie? Woher nehmen Sie die Kraft? Haben Sie schon mal an Aufgeben gedacht? Ein Außenstehender könnte die Situation als belastend einschätzen. Wie sehen Sie diese?**

#### **Christa:**

Ines Betreuung ist mehr als ein 24-Stunden-Job, wenn man Ines ein „Leben“ schenken möchte. Solange sie nicht in Depressionen verfällt, versuche ich alles in meiner Macht Stehende, ihr dieses zu ermöglichen. Das ist eine meiner Triebfedern. Es geht über eine normale Belastung hinaus. Vor zehn oder 20 Jahren habe ich schon einmal ernsthaft daran gedacht, aufzugeben und stand kurz davor. Dann habe ich mir vorgestellt, wie es Ines in einer Einrichtung ergehen würde. Und damit meine ich die „guten“ Pflegeeinrichtungen. Auch wenn in der Pflege alles richtig gemacht wird, ist es eine Frage der Zeit, bis Ines entweder erstickt oder verrückt wird.

Hilfe habe ich im Moment von montags bis freitags von 10 bis 18 Uhr von einer Intensivpflegefirma. Das gilt aber nur, wenn kein Springer hier auftaucht. Wenn wir unsere eingearbeitete Pflegehelferin nicht hätten, wäre es schlimm. Sie kommt auch mal an ihrem freien Tag. Eine solche Einstellung bei Pflegekräften habe ich in den letzten 28 Jahren nur selten erlebt. Wir hatten bis Februar 2016 nur einen häuslichen Pflegedienst. Das hieß, dass ich maximal zwei bis drei Stunden am Tag Hilfe bekommen habe. In den letzten sechs Jahren kam auch dreimal in der Woche jemand für drei Stunden nachmittags. Seit 2016 haben wir schon den dritten Intensivpflegedienst, das ist eine Katastrophe. Nun hat die zweite Pflegerin auch schon wieder hier aufgehört und so werden wir im Moment nur von unserer Pflegehilfskraft unterstützt. Ich wollte eigentlich auch an den Wochenenden Hilfe in Anspruch nehmen, aber dazu muss erst ein festes Team stehen, sonst ist das eine zu große emotionale Belastung, die wir nicht mehr verkraften. Ines ist ein sehr lebensbejahender Mensch und gibt mir dadurch zusätzlich Kraft. Damit sie auch so bleibt,

ist es unbedingt notwendig, dass auf ihre Hobbies eingegangen wird.

**Verfällt Ines manchmal in Depressionen? Und davon abgesehen, meinen Sie, dass Ines ein glückliches und zufriedenes Leben führt? Sie schreiben auch, dass Ines ein lebensbejahender Mensch ist. Woran machen Sie das fest?**

**Christa:**

Ines hatte nie Depressionen. In den ersten Monaten hat sie zwar viel geweint, aber nie den Wunsch geäußert, dass sie sterben möchte. Wir lachen trotz Ärger und Ungemach viel und versuchen, das Beste aus jedem Tag herauszuholen. Dass sie mit ihrer Situation zufrieden ist, glaube ich nicht, aber sie nimmt es an und lebt damit. Sie möchte nur leben. Ansonsten würde sie freiwillig in ein Heim gehen und alles klaglos mit sich geschehen lassen. Ines nimmt auch immer noch aktiv an den Therapien teil.

**Ines, detailliert hat Ihre Mutter Ihre Lebensumstände beschrieben. Trotz alledem sieht sie Sie als einen „lebensbejahenden Menschen“. Wie sehen Sie sich?**

**Ines:**

Ich bin derselben Meinung wie meine Mama, ich bin eine sehr lebensfrohe und lebensbejahende Frau. Da ich zur Zeit leider nur eine Pflegerin habe, kommt meine Freizeitbeschäftigung (vorgelesen bekommen, Computerspielen) etwas zu kurz. Aber solange ich gut versorgt bin, geht es mir gut.

**Sehe ich das richtig, dass Ihr größtes Unglück die fehlende Unterstützung ist, sodass Sie nicht das Leben führen können, das Sie gerne führen möchten? Können Sie das bestätigen?**

**Ines:**

Ganz richtig. Da mein Augencomputer und auch der Laptop erst aufgebaut werden müssen, bin ich immer auf Hilfe angewiesen.



Beim vorstehenden Interview handelt es sich um einen Auszug aus dem Buch „Das zweite Leben“, das in den nächsten Monaten im Mabuse Verlag (ISBN 978-3-86321-326-8) erscheint. Die Herausgeber, Dr. Karl-Heinz Pantke und Linda Loschinski, veröffentlichen hier verschiedene Interviews, die sie für den Verein LIS e.V. und die Christine-Kühn-Stiftung mit Überlebenden des Locked-in Syndroms führten. Das Buch richtet sich nicht nur an Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen und deren Angehörige, sondern auch an alle, die ein traumatisches Erlebnis zu verarbeiten suchen.

Damit jemand die Geräte bedient und eventuell meinen Kopf hält. Ganz richtig, ich habe, seit ich zur Intensivpflege gewechselt bin, viel zu wenige Pfleger. Deshalb bleibt meine Freizeit auf der Strecke. Meine Pflege (Grundpflege) muss zum Beispiel am Wochenende meine Mutti übernehmen, da das Personal fehlt. Auch falls meine jetzige Pflegerin krank wird, muss sie das übernehmen. Da ist es natürlich, dass sie am Nachmittag ihre Ruhe haben möchte.

**Worauf haben Sie vor dem Schlaganfall Wert gelegt, falls Sie sich noch daran erinnern können, und worauf legen Sie jetzt Wert?**

**Ines:**

Das kann man nicht vergleichen. Heute ist es mir wichtig, von zuverlässigen Leuten versorgt zu werden.

**Christa, auch Ihr ganzes Leben wurde auf den Kopf gestellt. Sehen Sie bestimmte Dinge nach Ines' Schlaganfall anders, als davor?**

**Christa:**

Mein jetziges Leben ist nicht mit einem „normalen Leben“ zu vergleichen. Ich habe sämtliche „angeblichen Freunde“ verloren. Dafür aber wenige neue, im Umfeld der Pflege, dazubekommen. Früher habe ich oft am Leben vorbeigelebt und wertvolle Zeit verloren mit angeblichen Problemen in der Familie, Freunden, Beziehungen, Arbeit und so weiter. Ich bin Träumen hinterher gelaufen. Dadurch habe ich zwar für das Leben dazugelernt, aber vieles unnötig und zeitaufwändig. Heute bin ich Realistin. Mir ist es jetzt wichtig, dass Ines und ich jeden Tag etwas Positives erleben; einen niedlichen Blick von unserer Katze, ein liebes Wort von Nachbarn oder auch fremden Menschen auf der Straße. Ein Lächeln von entgegenkommenden Menschen, kleine Plauschereien unterwegs, ein interessantes Buch oder Computerspiel. Je kleiner der Radius wird, den man zur Verfügung hat, desto kleiner werden die Bedürfnisse.

**Trauern Sie um Ihr altes, verlorengegangenes Leben?**

**Christa:**

Nein. Die Vergangenheit kann man nicht ändern, aber die Gegenwart schon.

**Also an Ines' Krankheit kann nichts geändert werden. Ines und auch Sie müssen damit leben. Aber was stört Sie heute am meisten? Was sollte sich ändern?**

**Christa und Ines:**

Uns stört die Verlogenheit der Intensivpflegefirmen. Die schießen wie die Pilze auf den Markt, versprechen einem das Blaue vom Himmel und wenn man erst einmal am Haken ist, bekommt man leere Luft. Und dass diese Missstände immer mit dem Pflegekräftemangel heruntergespielt werden. Wir sind der Meinung, dass wir einen Vertrag

haben, und dass der erfüllt werden muss. Wenn man eine Firma gründet, kann man diese nicht auf fremde Kosten aufbauen, noch dazu, wenn die Patienten sich nicht wehren können und nirgendwo Recht bekommen.

Es kommt auch vor, dass man gekündigt oder als nicht mehr tragbar vorgeführt wird, wenn man den Mund zu weit aufmacht. Sodass man Angst haben muss, als unzurechnungsfähig betitelt zu werden. Allen, die in der gleichen Situation sind wie wir, denen brauchen wir da nichts weiter dazu zu sagen. Die „Nichtbeteiligten“ sehen nur die Aufmachungen in den Medien, alles ist klasse und nur vereinzelte Querulanten sind nicht zufrieden. Es ist doch nicht zu viel verlangt, von einem Team fähiger Leute versorgt zu werden. Das sollte sich ändern!

**Das Schicksal hat es nicht so gut mit Ihnen gemeint. Aber Sie mussten das Beste daraus machen. Eigentlich haben wir nur zwei Möglichkeiten,**

**auf derartige Schicksalsschläge zu reagieren: Entweder wir gehen daran zugrunde, oder aber wir schaffen es irgendwie, uns mit der neuen Realität zu arrangieren. Sie vermitteln den Eindruck, als hätten Sie es geschafft, sich mit der Situation zu arrangieren. Mich interessiert, was Sie anderen Menschen in einer vergleichbaren Situation raten würden. Was war Ihnen hilfreich?**

**Ines:**

Hilfreich waren mir meine Therapeuten. Bei ihnen konnte ich mich erkundigen, wo und was ich an Therapien beantragen sollte. Meine Krankenschwester und meine Mutti haben sich um mich gekümmert und sich auch erkundigt, wo wir was bekommen. Irgendwie ging es immer weiter. Augen zu und durch!

**Christa:**

Auf jeden Fall weitermachen. Jeder Tag ist ein Geschenk. Aufgeben kann man immer. Ich habe auch alles durchgemacht, was viele Angehörige in so einer Situation durchleben. Es hat Jahre gedauert, um das neue Leben so anzunehmen. Aber es geht, wenn man möchte. Nicht dem Vergangenen nachtrauern, sondern die Gegenwart leben. Ines möchte leben und das gibt mir jeden Tag die Kraft, weiterzumachen.

**Ich danke Ihnen für das Gespräch**

## kontakt

Dr. Karl-Heinz Pantke  
LIS e.V. Geschäftsstelle  
im Krankenhaus Königin  
Elisabeth Herzberge, Haus 30  
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin  
☎ + ☎ 030/34398975/-73  
www.locked-in-syndrom.org



www.Reha-Mobilitaetszentrum-nrw.de  
**Sodermanns**

Mein Leben, meine Träume, meine Freiheit

Jetzt kostenlos  
informieren!

Auf dem Taubenkamp 12  
41849 Wassenberg

info@reha-mobilitaetszentrum-nrw.de

☎ 0 24 32 - 93 38 90

Fahrzeugumbauten für  
Selbst-, Beifahrer und Kinder

Reha- Mobilitätszentrum  
auf über 7.000 m<sup>2</sup>

Bewegungsanalyse  
und Kräftermessungen

Fahrschule / Fahrzeuge  
und Verkehrsübungsplatz



Besuchen Sie uns

auf der RehaCare  
Halle 6 C78  
und wir zeigen Ihnen  
eine Weltneuheit ...



Seiteneinstieg



Umbauten für Selbstfahrer



Trike-Umbauten



Multifunktionslader

