

Der Arzt, der zum Patienten wurde

Dr. Steffen Sassie (54) erlitt 2014 als Chefarzt einer Klinik einen grippalen Infekt, der sich zu einer Pneumonie (Lungenentzündung) ausweitete und als Komplikation eine fehlgeleitete Immunreaktion auslöste, die das Rückenmark und Teile des Gehirnes angriff (Autoimmunreaktion) mit der Folge eines Locked-in Syndroms. Er kennt sowohl die Seite des Arztes wie auch die des Patienten. Über seine Erfahrungen und Wünsche hat Dr. Karl-Heinz Pantke – selbst LIS-Betroffener – mit ihm gesprochen.

Danke Steffen, dass du Steffen für ein Interview zur Verfügung stehst. Und das, obwohl du gerade Schwierigkeiten mit deinem Kommunikationssystem hast. Worin bestehen Deine gegenwärtigen Probleme in der Kommunikation? Steffen Sassie:

Die Unterstützte Kommunikation mit der ich arbeite, reagiert über ein Stirnrunzeln. Durch das Stirnrunzeln wird

ein elektrischer Impuls erzeugt und mit einem Sensor im Stirnband ein Textsystem angesteuert. Das aktuelle Problem ist nun: Durch die Muskelzuckungen im Gesicht kommt es zu Fehlauslösungen des Sensors im Stirnband und ich verschreibe mich unwillkürlich. Daher vielleicht mein Hang zur Kürze. Möglicherweise ist die Ursache eine Neben- oder Wechselwirkung von Medikamenten.

Was ist dir im Dezember 2014 geschehen?

Ich hatte eine Lungenentzündung, die in den Hirnstamm und das limbische System streute und zwar nicht direkt septisch-embolisch, sondern über immunologische Mechanismen. Der Körper griff sich quasi selbst an.

Wie fühltest du dich zu diesem Zeitpunkt? Als Arzt oder Patient?



Dr. Steffen Sassie hätte sich als ‚gesunder‘ Chefarzt nicht vorstellen können, dass man im Locked in-Syndrom Lebensqualität erfährt. Heute weiß er es besser.

Das kann man so sagen. Ich habe mich als Patient gefühlt!

Ist es so, dass der Sassie, der sich schlecht fühlt, zum Patienten Sassie wird? Während der sich der gut fühlende Sassie Arzt bleibt?

Ganz genau so ist es! Entweder ich fühle mich als Arzt oder als Patient; dazwischen gibt es nichts: ich kann unmöglich beides zugleich sein.

In Deinem Buch schreibst Du: „Alle im Gesundheitswesen Tätigen, insbesondere Mitglieder der Pflege und Ärzteschaft, haben oder kennen den Nähe-Distanz-Konflikt.“ Welche Änderungen im Gesundheitswesen wären aus Deiner Sicht nötig, um diese Problematik zu minimieren?

Beim Nähe-Distanz-Konflikt fühlt man sich als Betreuer für seinen Patienten verantwortlich. Um den Konflikt zu minimieren, müsste man dafür sorgen, dass es anstelle der Patienten, möglichst nur noch Klienten gibt. Man müsste die ganze Arzt-Patienten-Beziehung auf einen rein geschäftsmäßigen Akt reduzieren. Ich könnte mir vorstellen als Klient einen Arzt aus präventiven Gründen aufzusuchen. Spätestens

aber, wenn es um etwas geht, kippt die Arzt-Patient-Beziehung, wird aus dem „Kunden“ ein „Leidender“, besteht Rede- und Aufklärungsbedarf. Die Beziehung hört auf eine Beziehung auf „Augenhöhe“ zu sein. Der Patient ist eindeutig der „Unterlegene“, „Tieferstehende“.

Die Reduzierung der Arzt-Patienten-Beziehung auf einen rein geschäftsmäßigen Akt würde von vielen Patienten nicht akzeptiert werden. Wie müsste sich gleichzeitig das Bild vom Arzt, das in der Öffentlichkeit besteht, ändern?

Vermutlich müsste sich in der Öffentlichkeit das „Arzt-Bild“ von der allwissenden „Gott-Vater-Gestalt“ fortentwickeln zu einer Art Gegenteil, was aber nur schwer vorstellbar ist.

Gab es für den Patient Sassie Situationen, bei denen Du dachtest: „Hier hat sich der Arzt Sassie früher falsch verhalten“?

Tatsächlich glaube ich nicht, dass ich mich früher als Arzt falsch verhalten habe. Obwohl, je länger ich drüber nachdenke, eine Begegnung auf Augenhöhe war das damals nicht, auch wenn ich das gerne gehabt hätte. Ver-

mutlich haben die Patienten auch in mir einen „Halbgott in Weiß“ gesehen.

In Deinem Buch schreibst du: „Als Gesunder hätte ich es mir nicht vorstellen können, dass ein Leben, wie ich es jetzt führe, durchaus noch so etwas wie Lebensqualität haben kann. Das Gegenteil ist aber der Fall. Ich lebe gerne, hänge am Leben und wünsche mir, dass im Fall einer Erkrankung [...] sämtliche ‚Segnungen‘ der modernen Medizin zum Einsatz kommen.“ Was würdest Du dem Neurologen erwidern, der mit den Worten „Das wird kein Leben werden“ Sterbehilfe mit den Angehörigen diskutieren möchte?

Ich würde ihm sagen: „Lassen Sie den Patienten doch selbst entscheiden!“ Das setzt allerdings ein Gesundheitswesen voraus, das einen Behinderten verkraftet.

Den Angehörigen würde ich sagen, sie sollten versuchen, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu eruieren und im Zweifel für das Leben votieren.

Thema Patientenverfügungen: Wie hast Du während Deiner Berufstätigkeit als Arzt Patientenverfügungen gesehen und wie bewertest Du Dein damaliges Verhalten?

Als Arzt habe ich so verfahren, wie man von Gesetz wegen mit ihnen zu verfahren hat. Als betroffener Patient würde ich sagen, dass im Zweifel öfter für das Überleben um jeden Preis votiert wird als es die Patientenverfügung hergibt. Als Arzt habe ich des Öfteren dem Patienten Unrecht getan.

Ich habe mit ihrer Patientenverfügung für den Tod votiert, wo ich heute für das Überleben plädieren würde.

Der Arzt Sassie ist wegen der Gesetzeslage verpflichtet, sich an die Patientenverfügung zu halten, was dem Patienten Sassie später

Wie Vita minima entstand

Steffen Sassie ist der Autor von „Vita minima – ein Arzt beichtet über sein Locked-in Syndrom“. Er ist praktisch noch im Locked-in Zustand bei dem von den Augen abwärts keine Willkürbewegung möglich ist. Auch Sprechen, Schlucken und selbstständiges Atmen sind leider nicht möglich. Eine besondere Herausforderung an die Unterstützte Kommunikation! Durch Stirnrunzeln wird ein elektrischer Impuls erzeugt und mit einem Sensor im Stirrband ein Textsystem angesteuert. Auf diese Weise wird Buchstabe für Buchstabe ausgewählt. Aus den Buchstaben werden Worte und aus diesen wiederum Sätze gebildet. Die Rückmeldung des Textsystems ist akustischer Natur, da eine visuelle Wahrnehmung des geschriebenen Textes nicht möglich ist. Der Grund dafür ist die Lähmung der Muskeln, die die Augäpfel bewegen, wodurch störende Doppelbilder wahrgenommen werden. Mit oben beschriebener Methode wurde auch das Buch geschrieben.



Gewissensbisse bereitet.

Wie sollte Deiner Meinung eine Patientenverfügung aussehen?

Ein alter Streitpunkt: Sollte man Vordrucke verwenden oder nur handschriftliche Exemplare zulassen? Entschieden man sich für Vordrucke, sollten nur seriöse Exemplare zum Einsatz kommen. Der Streit, was alles in eine Patientenverfügung gehört und was nicht, ist uralte.

Du schreibst „Als praktizierender Arzt war ich, je höher ich in der Hierarchie der Ärzteschaft stieg, einem wachsenden Druck ausgesetzt, durch meine Arbeit Gewinne zu erwirtschaften.“ Möchtest Du überhaupt noch in Deinen Beruf zurückkehren?

Ich würde fürchterlich gerne wieder in meinen Beruf zurück.

Ich würde versuchen, mit Sterbenden anders umzugehen, mir mehr Zeit für

sie nehmen. Gleiches gilt für unheilbar Kranke. Sonst würde ich nichts ändern, die äußeren Zwänge sind zu groß.

Welche persönlichen Wünsche und Hoffnungen hast Du für Deine Zukunft?

Wenn man den Großteil des Tages liegend verbringt, wird man bescheiden. Ich für meinen Teil erhoffe und wünsche mir, möglichst lange symptomarm zu leben und gute Pflegekräfte zu finden.

Kontakt

Dr. Karl-Heinz Pantke
(Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung)
🌐 www.locked-in-syndrom.org
Dr. Steffen Sassie
@ stg.sassie@freenet.de