



Patienten mit Lockend-in-Syndrom sind zwar bei vollem Bewusstsein, aber in ihrem Körper gefangen.

> Extremsituation für Patient und Pflegende: Karl-Heinz Pantke erzählt von seiner außergewöhnlichen Geschichte als Locked-in-Syndrom-Betroffener

„Die Sanitäter erklärten mich für tot“

Im eigenen Körper gefangen, komplett bewegungsunfähig, nicht sprechen können aber dennoch bei vollem Bewusstsein sein: Dieses Schicksal erleben Patienten, die vom Locked-in-Syndrom (LIS) betroffen sind. Ihr Alltag ist eine einzige Extremsituation. Früher sind solche Patienten nicht selten für tot erklärt und bei vollem Bewusstsein beerdigt worden. Auch heute droht ihnen eine folgenschwere Fehleinschätzung: Sie werden manchmal für Wachkoma-Patienten gehalten. Der promovierte Physiker Karl-Heinz Pantke erlitt 1995 einen Schlaganfall mit anschließendem LIS. Er hatte zweifaches Glück: Seine LIS wurde erkannt und mithilfe jahrelanger Therapie und starkem Willen verbesserte sich sein Zustand: Heute kann der 55-Jährige mit Einschränkungen sprechen und einige Meter ohne Rollstuhl gehen. Als Vorsitzender führt er die Geschäfte der LIS-Selbsthilfvereinigung. Im Gespräch mit der *Pflegezeitschrift* erzählt Pantke von seiner außergewöhnlichen Krankengeschichte, berichtet von positiven und negativen Erlebnissen mit Pflegenden und erklärt, warum sich das Wissen über LIS zwar vergrößert aber die Versorgung verschlechtert hat.

Herr Dr. Pantke, Ihre LIS-Geschichte begann klassisch: Sie hatten 1995 einen Schlaganfall. Können Sie sich an die Ereignisse erinnern? Was ist damals passiert?

Karl-Heinz Pantke: Ich kann mich noch sehr gut an den Schlaganfall erinnern: In den ersten Momenten konnte ich gar nicht realisieren, was mit mir geschah. Ich war komplett bewegungsunfähig, war nicht in der Lage zu sprechen. Es ging gar nichts mehr. Es war wie in einem Traum, aber leider real.

Was geschah dann?

Karl-Heinz Pantke: Im Rettungswagen erklärten mich die Sanitäter für tot. Ich bekam das alles mit, konnte mich aber überhaupt nicht regen und sagen, dass ich sehr wohl noch am Leben bin. Puls und Atmung waren bei mir zu diesem Zeitpunkt sehr, sehr schwach. Die Sa-

nitäter konnten keine Vitalfunktionen mehr erkennen. Sie haben mich ins nächste Akutkrankenhaus gebracht. Dort erkannte der Arzt zum Glück, dass meine Vitalfunktionen zwar sehr, sehr schwach aber eben vorhanden waren.

Haben die Ärzte im Krankenhaus gleich realisiert, dass sie einen Patienten mit LIS vor sich hatten?

Karl-Heinz Pantke: Nein. Es hat drei, vier Tage gedauert, bis die Diagnose gesichert war. Ich hatte das große Glück, an Ärzte zu geraten, die das Krankheitsbild kannten und aus meiner Symptomatik die richtigen Schlüsse gezogen haben.

Drei, vier Tage können lange sein. Was haben Sie in der Zeit gedacht?

Karl-Heinz Pantke: Ich hatte ein weiteres Mal Glück: Ich konnte damals gar nicht so richtig begreifen, was alles auf dem Spiel stand, welche Tragweite meine Erkrankung hatte. Dennoch war es ein entsetzlicher Zustand.

Als Vorsitzender der LIS-Selbsthilfevereinigung wissen Sie, dass nicht alle LIS-Patienten so viel Glück hatten wie Sie ...

Karl-Heinz Pantke: Ja, allerdings, und das kommt gar nicht so selten vor: Ich schätze, dass es Tausende von LIS-Patienten gibt, deren Symptomatik irrtümlich, vielleicht auch leichtfertig als Wachkoma fehlgedeutet wird. Während wir hier sprechen, liegen die völlig hilflos, mit einer falschen Diagnose, in Pflegeeinrichtungen. Die werden für Wachkoma-Patienten gehalten, haben aber das Bewusstsein eines völlig Gesunden, nur dass sie nicht auf ihre Situation hinweisen können – und das geht über Jahre so. Das ist entsetzlich. Ich glaube, dass einige der Patienten bereits in der Akutphase auch deshalb versterben, weil sie diesen Extremzustand, in dem sie sich befinden, einfach nicht mehr aushalten können.

Haben Sie selber im Laufe Ihrer Krankheitsgeschichte einmal Todessehnsucht verspürt?

Karl-Heinz Pantke: Nein, zu keinem Zeitpunkt. Aber ich hatte sogenannte Nahtoderlebnisse. Ich hatte das Gefühl, meinen Körper zu verlassen und ihn aus der Distanz zu betrachten.

Wann haben die Ärzte Ihnen gesagt, was mit Ihnen los ist und was es bedeutet, ein LIS zu haben?

Karl-Heinz Pantke: Ich habe die Aufklärung in ganz schlechter Erinnerung: Nach ungefähr vier Wochen kam eine Ärztin an mein Bett und prophezeite mir ein beschauliches Leben im Rollstuhl. Ich hatte nicht den Eindruck, dass sich da jemand versuchte, in mich hineinzusetzen, zu verstehen, was solche Worte bedeuten. Ich hab das als brutal empfunden.

Ich kann mir kaum eine andere Reaktion als Verzweiflung vorstellen. Das muss doch furchtbar gewesen sein, zumal Sie damals ja gar nicht wissen konnten, dass sich Ihr Zustand langsam wieder verbessern würde.

Karl-Heinz Pantke: Ja, ich war anfangs auch verzweifelt. Mit den kleinen Fortschritten, die ich im Laufe meiner Krankengeschichte gemacht habe, verbesserte sich aber auch meine Sicht auf meine Situation. Heute kann ich mich teilweise wieder bewegen, sogar gehen ist mit Unterstützung möglich und vor allem kann ich wieder sprechen. Aber meinen Frieden habe ich mit der Situation dennoch nicht so ganz gemacht.

Haben die Ärzte Ihnen von Anfang an gesagt, dass Fortschritte möglich sind?

Karl-Heinz Pantke: Nein, leider nicht. Das hätte mir vielleicht geholfen. Erst als sich einige Verbesserungen bereits eingestellt hatten, machte man mir Hoffnung auf weitere.

Wir wollen aus Ihrer Krankheitsgeschichte lernen: Wenn Sie rückblickend noch einmal die ersten Stunden und Tage Ihres LIS bilanzieren – was hätten

Pflegende und Ärzte besser machen können?

Karl-Heinz Pantke: Das A und O ist der Informationsstand. Viele Pflegende und Ärzte wissen gar nichts oder nur sehr wenig über LIS. Da verwundert es nicht, dass es zu Fehleinschätzungen kommt, die dann eben besagte schwere Folgen haben können. In den letzten Jahren haben sich die Kenntnisse über LIS bei den Behandelnden schon deutlich verbessert. Aber da gibt es noch wie vor noch Aufklärungsbedarf.

Für Pflegende stellt LIS eine besondere Herausforderung dar. Welche Erfahrungen haben Sie als Patient mit der Pflege gemacht?

Karl-Heinz Pantke: Da gab es Licht und Schatten. Die positiven Erfahrungen überwiegen allerdings. Dennoch: Es sind einige Dinge passiert, die einfach nicht hätten passieren dürfen. Gerade zu Beginn der Behandlung haben ich und meine Lebensgefährtin erlebt, dass nicht immer sehr professionell gearbeitet wurde. Nach zwölf Tagen wurde ich von der Intensiv- auf die Normalstation verlegt. Die Betreuung auf der Inten-

Anzeige

Chancen nutzen –
berufsbegleitend
studieren.



Nutzen Sie die Vorteile eines Fernstudiums und informieren Sie sich über unsere Studiengänge

Gesundheits- und Sozialmanagement (B. A.)
Health Care Studies (B. Sc.)
Pflegemanagement (B. A.)

Fordern Sie jetzt kostenlos Ihre Studienführer an.

info@hamburger-fh.de
Infoline: 040/350 94 360
(mo.-do. 8-18 Uhr, fr. 8-17 Uhr)

www.hamburger-fh.de

sivstation war wesentlich besser. Auf der Normalstation wusste man nicht so recht etwas mit mir anzufangen. Ich war ja weder ein Intensivpatient noch ein Patient für die Normalstation und schon gar niemand, den man einfach nach Hause entlassen kann. Ich hätte früh eine Spezialreha gebraucht. Einige Pflegenden und Ärzte konnten kein adäquates Verhältnis zu der Erkrankung und damit zu mir aufbauen. Ein Knackpunkt war etwa die Medikation. Ich war teilweise so sediert, dass Rehabilitationsmaßnahmen gar nicht möglich waren. Da mussten erst meine Angehörigen und die Therapeuten selbst auf eine Besserung bei den Ärzten drängen.

Dann gab es bei einigen Pflegenden und Ärzten die verhängnisvolle Einstellung, dass es mit mir ja sowieso keinen Zweck mehr hat und ich dem Tode geweiht bin. Als Patient bekommen Sie so etwas mit. Das habe ich gespürt und das hat mir die Auseinandersetzung mit meiner Situation natürlich nicht erleichtert. Grundsätzlich stimmte auch das Zusammenspiel zwischen Pflegenden, Therapeuten und Ärzten nicht. Da wurden etwa Anordnungen der Therapeuten nicht oder falsch umgesetzt. Es kam immer wieder zu Reibereien zwischen allen Beteiligten. Als Patient, der sich nur sehr eingeschränkt bemerkbar machen kann – wie bei vielen LIS-Patienten war es mir nach ein paar Tagen möglich, über die Auglider zu kommunizieren – war dieses Hickhack sehr belastend.

Es ist auch zu erheblichen Fehlern gekommen: Einmal verrutschte der Beatmungsschlauch und meine Angehörigen mussten den Arzt holen, sonst wäre ich erstickt.

Durch meine Arbeit in der Selbsthilfe habe ich erfahren, dass meine Situation durchaus typisch war: Viele LIS-Patienten erleben Ärzte und Pflegenden, die mit der Situation schlicht überfordert sind und solche, die sich professionell auf LIS einlassen.

Die LIS-Diagnose und nachfolgende Therapie haben Sie Mitte der 1990er Jahre erhalten. Was hat sich für LIS-Patienten seitdem verbessert?

Karl-Heinz Pantke: Es hat sich eher verschlechtert. Es klingt paradox, aber ich habe Glück gehabt, dass ich die Erkrankung vor rund 15 Jahren bekommen habe und nicht heute. Auf



Foto: anemmel

Dr. Karl-Heinz Pantke

der theoretischen Ebene schreitet das Wissen natürlich voran, auch ist der Kenntnisstand der Behandler, die an der Basis mit LIS-Patienten konfrontiert werden, also Pflegenden und Ärzte, besser geworden. Aber das war es dann auch schon: Ich war über zwei Jahre in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen. Das war der Schlüssel für meine Therapieerfolge. Aber diese Zeiten sind vorbei. Heute bekommen LIS-Patienten maximal ein halbes Jahr stationäre Reha. Das war's dann. Heute weiß man zwar besser als Mitte der 1990er Jahre, wie wichtig eine Reha ist, aber die wird nicht mehr eingeleitet, weil den Verantwortlichen im Gesundheitssystem die Therapien zu teuer sind. Die Chance, dass LIS-Patienten soweit wieder genesen, wie ich, sind damit deutlich minimiert. Da wird ein Leben im Rollstuhl einfach billigend in Kauf genommen, obwohl vielen Patienten geholfen werden könnte.

Noch einmal zurück zu den Patienten, deren LIS-Syndrom bis heute nicht erkannt worden ist und deren Zustand fälschlicherweise als Wachkoma fehlgedeutet wird: Was können Pflegenden tun, um diese Patienten zu identifizieren?

Karl-Heinz Pantke: Es ist schwierig, ein Gespür dafür zu entwickeln. Wenn eine Pflegekraft den Verdacht hat, dann sollte sie auf ein bildgebendes Verfahren drängen, auch wenn das mit vielen Umständen verbunden sein kann, da der Transport zu einem entsprechenden Krankenhaus erst gewährleistet werden muss. Durch die Bildgebung des Gehirns und das Wissen um LIS können Ärzte heute viel besser in der Lage sein, einen LIS- von einem Wach-

koma-Patienten zu unterscheiden. Eine letztendliche Sicherheit gibt es aber nicht.

Sie haben eine außergewöhnliche Krankengeschichte mit unglaublichen Belastungszuständen hinter sich. Wie haben Sie das all die Jahre ausgehalten?

Karl-Heinz Pantke: Ja, das frage ich mich auch manchmal. Eine ganz wesentliche Rolle haben meine Angehörigen gespielt. Die haben mich in dieser besonderen Situation unterstützt.

Hat sich Ihre Lebenseinstellung durch die Krankheit verändert?

Karl-Heinz Pantke: Ja. Mir ist noch stärker als vor der Erkrankung bewusst geworden, dass das Leben etwas Besonderes ist. Auch unter extremen Belastungen muss es geschützt und erhalten werden. Behandlung und Versorgung dürfen keinen ökonomischen Zwängen unterliegen. << *chh*

Link-Tipps



<http://www.locked-in-syndrom.org/>

<http://www.isaac-online.de/cms/>

Literatur



Bauby J.-D. (1997) *Schmetterling und Taucherglocke*. Paul-Zsolnay-Verlag, Wien.

Bienstein C. & Fröhlich A. (2004) *Basale Stimulation in der Pflege*. 2. Aufl. Kallmeyer'sche Verlagsbuchhandlung, Seelze-Velber.

Kellnhauser E. et al. (Hrsg.) (2000) *Pflege*. Band I + II. Thieme Verlag, Stuttgart.

Nydahl P. & Bartoszek G. (2000) *Basale Stimulation. Neue Wege in der Intensivpflege*. 3. Aufl. Urban & Fischer, Jena, München.

Pantke K.H. (1999) *Locked-in – Gefangen im eigenen Körper*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

Pantke K.H. (Hrsg.) (2010) *Mensch und Maschine*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

Pantke K.H. et al. (Hrsg.) (2011) *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

Schäffler A., Menche N. et al. (Hrsg.) (2000) *Pflege heute*. Urban & Fischer, Jena, München.

Von-Loeper-Literaturverlag und Isaac-Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. (Hrsg.) (2008) *Handbuch der unterstützten Kommunikation*. Von-Loeper-Literaturverlag, Karlsruhe.