

not

seit 1992

HIRNVERLETZUNG
SCHLAGANFALL
SONSTIGE
ERWORBENE
HIRNSCHÄDEN

E 4837

1
2022

www.
not-online.de

hw
studio
weber

Rehabilitation • Pflege • Nachsorge • Teilhabe • Inklusion

Hier sitzen (Liegen)
Sie richtig



Endlich wieder mitreden können

Wir brauchen einen Aktionsplan für Long-Covid

Digitalisierung in der Pflege

Neuropsychologische Versorgung

synapsen 2.0

Tobias Horn, der nach einer Basilaris-thrombose im Locked-in-Syndrom (LiS) lebte, kann heute wieder am Leben teilhaben. Selbst Fahrradausflüge mit einem Dreirad sind möglich. Seine erfolgreiche Rehabilitation beschreibt er in dem Buch „synapsen 2.0 – Langsamer leben lernen müssen mit Locked-in-Syndrom“. Dr. Karl-Heinz Pantke sprach mit dem 54-Jährigen.



Kommunikation
mittels Augensteuerung.

Der Autor Tobias Horn war in leitender Position an einer Landwirtschaftskammer angestellt, als vor zwei Jahren ein folgenschwerer Fahrradsturz sein erstes Leben beendete. Eine Fraktur verursachte die Basilaris-thrombose mit Locked-in-Syndrom.

Tobias, wie geht's Dir heute?

Es geht mir den Umständen entsprechend gut. Natürlich ist nicht jeder Tag wie der andere, aber es tut gut zu wissen, dass man als Partner, Vater, Kollege und Freund gebraucht, die Meinung geschätzt wird. Sicher war die Lebensplanung eine andere, doch nun ist es eben so gekommen. Ich versuche möglichst viel allein zu machen, stoße dabei jedoch schnell an meine Grenzen. Es ist einfach schön, Menschen um sich zu wissen, auf die man sich verlassen kann, die einem zur Not auch in den „Allerwertesten“ treten. In meinem Buch habe ich das Erlebte verarbeitet und angenommen.

Warum hast du diesen Titel für dein Buch gewählt?

Die Nervenverbindungen, also die Synapsen, wurden durch den Schlaganfall durchtrennt und müssen neu verknüpft werden. Die neue Version soll 2.0 ver-

anschaulichen. Die Neuordnung ist aber nicht so gut wie die erste Verbindung. Deswegen dauert alles auch um ein Vielfaches länger als vorher. Ein Zustand, an den man sich erst gewöhnen muss. Diese Gewöhnung fiel und fällt mir besonders schwer.

Bei einem LiS sind sämtlichen motorischen Fähigkeiten erloschen. Wie ist Dein Gesundheitszustand jetzt zwei Jahre später.

Nachdem ich in der Folge des Schlaganfalls zunächst nur etwas blinzeln und später die Finger der rechten Hand bewegen konnte, bin ich jetzt in der Lage, komplexere Bewegungen auszuführen. Ich laufe am Rollator, an der Hand einer anderen Person, ja sogar an einem Vierpunktstock – einige Schritte. Das größte Hemmnis ist nach wie vor die gesamte linke Seite. Hier sollen regelmäßige Ergo- und Physiotherapie langfristig noch Verbesserungen bringen. Ich möchte das Liegefahrrad nicht mehr missen. Ein E-Motor, früher eher belächelt, unterstützt mich in schwierigen Situationen, also immer. In der Zwischenzeit saß ich auch schon zweimal im Kanu. Die Familie bei der Küchenarbeit zu unterstützen, soweit es geht, gehört mittlerweile zum Alltag. Ich ziehe mich jeden Tag eigenständig an. Schwierigkei-

ten bereitet mir noch immer das Anlegen einer Laufschiene. Bisher können mich nur Familienmitglieder und Therapeuten akustisch verstehen, das soll in Zukunft besser werden. Diese Zeilen schreibe ich übrigens am Rechner. Auch das klappt wieder.

Ist Dein Buch an einem normalen Computer entstanden oder warst du auf Hilfsmittel angewiesen?

Es war ein Computer mit Bildschirmstatur und Joystick. Die normale Tastatur schied aus, weil ich nicht in der Lage war den ausgewählten Buchstaben zu fixieren und sozusagen schwebend die Hand über ihm zu halten. Eigentlich funktioniert das auch jetzt noch nicht richtig. Mit dem Joystick konnte ich die Auswahl bestätigen. Dabei ist es dann geblieben. Zwischenzeitlich kann ich auch das Touchfeld eines Tablets bedienen.

Wie hast Du Deine Frau in den ersten Wochen wahrgenommen?

Von dem Zeitpunkt an, an den ich mich wieder erinnere, war sie immer an meiner Seite. Ihre Unterstützung war mir auch extrem wichtig. Wie ein kleines Kind fühlte ich mich ohne sie unwohl und hatte Angst. Ich musste erst wieder lernen auch mal loszulassen. Nie



Touren auf seinem Dreirad gehören zum Alltag von Tobias Horn dazu.

hatte ich aber das Gefühl, betrogen zu werden oder Ähnliches. Einzig die Furcht, etwas nicht zu können, war immer präsent und konnte nur durch ihre Anwesenheit abgemildert werden. Ich bin mir des Opfers, das sie zu bringen hatte, bewusst und ihr für die Unterstützung unendlich dankbar. Am Wichtigsten ist jedoch die Gewissheit, als Partner gesehen, gebraucht zu werden.

Viele Beziehungen zerbrechen nach einem Schlaganfall. Ihr seid aber enger zusammengerückt?

Das ist als „Innenstehender“ schwer zu sagen. Wir wussten auch vorher schon, was wir aneinander haben. Aber so eine Extremsituation schweißt noch einmal zusammen. Ich bin jedenfalls froh, dass ich meine Frau habe. Ich muss mich zwingen, sie nicht nur als Pflegerin, sondern auch als Partnerin zu sehen. Sie hat schließlich noch andere Bedürfnisse und Interessen. Ich halte es für wichtig, dem anderen auch mal Freiraum zu geben, soweit das möglich ist. Seit zwei Jahren war Heike zum Beispiel wieder erstmals mit dem Pferd unterwegs und ich bleibe alleine mit den Kindern zu Hause. Ob es passt oder nicht, ist sicher auch Glückssache. Ich habe dieses Glück!

Wo hört bei Dir die Pflegerin auf und beginnt die Partnerin?

Ich musste und muss aufpassen, dass die „Pflegerin“ nicht Oberhand bekommt. Ich kann mir allerdings nur vorstellen, von der Partnerin gepflegt zu werden. Die Vorstellung, jemanden anderen bei mir zu haben, widerstrebt mir. Es ist grundsätzlich schwierig beides voneinander zu trennen. Bei uns ist eben der partnerschaftliche Umgang mit pflegender Hilfe verbunden. Dabei darf die Funktion des Pflegenden niemals dominieren. Sowohl Heike als auch ich brauchen den anderen als Menschen. Ein halbes Leben war man aus freien Stücken miteinander verbunden; das soll auch so bleiben. Ich habe es in dieser Hinsicht einfacher, da es für mich ja keine Alternative gibt. Heike dagegen hätte eine Wahl, bekennt sich aber zu mir. Ich weiß, dass das nicht selbstverständlich ist und auch ich etwas für unsere Beziehung tun muss. Ich hoffe, dass ich umgekehrt, genauso wie Heike ihr Leben nach mir ausrichtet, auch so handeln könnte.

Wie hat sich das Verhältnis zu Deinen Kindern geändert?

Das Verhältnis zur Ältesten, Anne, hat sich nicht groß verändert. Sie ist wie früher oft auf meiner Seite und stellt,

**Sie wollen
Ihr Fachmagazin not
lesen und schon wieder
hat es Ihnen jemand
anderes weggeschnappt?
Nicht verzagen,
wir haben die Lösung**

**Wir senden Ihnen
ab sofort 6 x jährlich
bis zu 20 Exemplaren
unseres Fachmagazins
not regelmäßig zu,
damit alle Ihre Kollegen,
leitenden Mitarbeiter,
Therapeuten, Pflegekräfte
etc. und auch Ihre
Patienten, Bewohner,
Klienten sowie deren
Angehörige ihr eigenes
Exemplar lesen können.**

**120
Fachmagazine
für einmalig
97,50 Euro
im Jahr.
Das sind
gerade mal
81,25 Cent
für jedes Heft.**

Einfach scannen:
Mit dem QR-Code
gelangen Sie sofort auf
unser Bestellformular



Oder bestellen Sie gleich unter:
www.not-online.de/exemplar-fuer-jeden

Sie können auch anrufen:
verlag hw-studio weber
Telefon 0 72 72 / 92 75 0
(Versand nur innerhalb Deutschlands)

nicht nur fachlich, eine fähige Unterstützung dar. Sie war aber auch schon vor dem Unfall erwachsen und selbstständig. Das Verhältnis zu den Zwillingen hat sich dagegen schon gewandelt. Sie sind reifer geworden. Meine Krankheit hat bestimmt ihre Spuren hinterlassen. Ich bin stolz, dass ich mich auf sie verlassen kann. Vor allem Clara ist in der Lage, Heike vollständig zu ersetzen. Auch für uns ist insofern ihr Weggang zum Studium ein „Einschnitt“. Aaron übernahm wie selbstverständlich die Rolle des Mannes in unserem Haus. Es ist nicht einfach, ihn dabei gewähren zu lassen.

Auch vor dem Unfall war unser aller Verhältnis sehr gut. Danach sind wir aber nochmal zusammen gerückt. Alle Aufgaben, die ich bis dahin innehatte und zu denen ich nicht mehr in der Lage bin, mussten aufgeteilt werden. Ohne große Klage waren sie dazu bereit. Unser Verhältnis wurde partnerschaftlicher. Ich bin sehr froh, mich immer auf die Familie stützen zu können.

Wie viele Stunden neben dem Therapieangebot der Einrichtung übst Du?

Ich hatte und habe eigentlich jeden Tag mindestens eine Therapie. In dieser Zeit können aber nur die Grundlagen für eine Weiterentwicklung der Fähigkeiten gelegt werden. Nach spätestens einer Stunde ist ja Schluss. Hier kommt die Familie ins Spiel. Sie war dafür zuständig, dass das in den Therapien Erlernte vertieft und angewendet wird. Sie hatte und hat die Aufgabe, mich zu motivieren, wenn es nötig ist. Eigentlich war immerzu jemand damit beschäftigt, meine Gliedmaßen zu bewegen, damit diese ihren Dienst wieder aufnehmen. In meinem Buch gehe ich noch näher auf das „repetitive Basistraining“ ein. Rechts funktionierte es auch ganz gut. Nur links muss ich noch etwas tun. Im Pflegeheim war täglich jemand bei mir, um mit mir zu üben und das über Stunden. Meiner Frau und den Kindern verdanke ich also einen Großteil der körperlichen Entwick-



Tägliche Therapien sorgen für die Weiterentwicklung der verlorengegangenen Fähigkeiten.

lung. Glücklicherweise ist Heike bereit und in der Lage, ihre Profession größtenteils an den Nagel zu hängen und sich ganztags mir zu widmen. Eine Unterscheidung in Therapie und Betreuung zu Hause fällt schwer. Jede Tätigkeit wurde möglichst mit dem Erlernten verbunden. Jede Fahrt mit dem Rollstuhl zum Beispiel wurde beim Transfer mit selbstständigem Sitzen und Stehen kombiniert. Viele Sachen lassen sich in den Alltag einbinden. Jedenfalls nach unserer Erfahrung passieren sie dann auch und werden nicht „vergessen“.

Wie sieht Dein häuslicher Alltag aus?

Jeder Tag beginnt mit dem Aufstehen, das ist immer wieder eine Herausforderung. Ich versuche möglichst viel selbst zu erledigen. Ich hieve mich in den Duschstuhl und rolle ins Bad. Ein elektrischer Rasierer und Zahnbürste sind eine unschätzbare Hilfe bei der Körperhygiene. Anschließend geht es ans Frühstück. Jede Mahlzeit dauert unsagbar lange.

Nach den täglichen Therapien freue ich mich auf die anstehende Fahrradtour mit Heike oder jemandem anderem aus der Familie oder dem Freundeskreis. Im Winter werde ich wohl wieder auf den Rollstuhl ausweichen. Abends läuft dann oft der Fernseher.

Erst wenn sie nicht mehr richtig zur Verfügung steht, merkt man, wofür man alles eine zweite Hand braucht. Bei mir ist es ja gleich die gesamte linke Seite. Sie zu fördern, war deshalb das oberste Gebot aller Therapien. Ebenso wichtig erscheint mir die Rumpfkontrolle, sie schafft die Voraus-

setzung für jegliche Bewegung. Wie ein kleines Kind erlernte ich die Verwendung vieler Verschlüsse neu – neben Knöpfen und Schnürsenkeln auch Klettverschlüsse. Zusammen mit Umlenkrollen erlauben sie das selbstständige Anziehen von Schuhen.

In der Physiotherapie und mit Familienmitgliedern trainierte ich verschiedene Möglichkeiten, mich mit Hilfsmitteln fortzubewegen und versuche das im Alltag anzuwenden. Täglich ertüchtigte ich mich mit „Liegestützen“ am Frühstückstisch. Unterschiedliche Techniken aus der Logopädie sollen helfen, irgendwann wieder verständlich zu sprechen und Nahrung und vor allem Flüssigkeiten ohne Hustenanfälle aufzunehmen. Deren „stiller“ Konsum ist das nächste große Ziel.

Was rätst Du anderen Betroffenen in vergleichbarer Situation?

Es steht mir ja nicht zu, andere Betroffene zu belehren oder Ratschläge zu erteilen. Jeder muss am Ende seine Methode finden, mit der Einschränkung zu leben. Ich kann nur meinen Weg beschreiben, mit der Krankheit umzugehen. Ich glaube, dass es wichtig ist, sich mit der Situation abzufinden und alle Energie auf eine Verbesserung der Fähigkeiten zu konzentrieren. Die Fokussierung auf das was man selbst tun kann, scheint mir wichtig zu sein. Die Aktivitäten der anderen sind ja sinnlos, wenn man selber nicht richtig mitzieht. Therapien sind sicher wichtig. Aber diese können immer nur Anreize schaffen: Das Erlernte muss anschließend in den Alltag eingebaut werden. Dafür bin ich dann selbst verantwortlich.