

# Umgang mit Locked-in-Patienten

Was ist ein Locked-in-Syndrom? Gute Frage. Lassen Sie mich mit einem Gleichnis die Sache verdeutlichen. Stellen sie sich vor, Sie sind ein Silvesterkarpfen und schwimmen vergnügt vor sich hin. Da hat jemand Appetit auf Fisch und Sie werden ausgewählt. Zunächst gibt es erstmal ein paar auf die Rübe und es kehrt Ruhe ein. Sie werden in Zeitungspapier gewickelt, so dass Sie sich nicht mehr rühren können. Luft einatmen, Verzeihung Wasser durch die Kiemen holen, ist auch nicht mehr möglich. Nichts können Sie mehr bewegen. Nur noch mit den Augen rollen, aber das war's dann schon. Sollte eine Biene kommen und der Verlockung unterliegen, Sie in die Nase zu stechen, Sie können nichts dagegen tun. Müssen aber den Schmerz wie das Jucken geduldig erdulden. Dann kommt der große Moment. Sie sollen „suppenfein“ gemacht werden. In 85 Prozent aller Fälle klappt das auch und sie wandern in den Kochtopf. Bei 15 Prozent stellt der „große Zampanò“ fest: „Zum Essen zu mager.“ Jetzt hat er zwei Möglichkeiten: Entweder er wirft Sie auf den Müll. Sprich medizinisch verordnetes Siechtum in einem Altersheim. Das Schicksal erleiden zehn Prozent. Für die verbleibenden fünf Prozent sieht der weitere Lebensweg wie folgt aus: Sie können das Locked-in-Syndrom wieder verlassen, aber werden in ein enges Bassin gesetzt. Sprich: Rollstuhl oder Gehhilfe und Sprachstörungen.

**I**ch bin selbst gute zwei Jahre Locked-in-Patient gewesen. Gegenwärtig wohne ich in einem evangelischen Reha-Zentrum. Es sind inzwischen sechs einhalb Jahre vergangen seit meinem Stammhirninfarkt, aber es liegt noch manches im Argen. Ich kann zum Beispiel noch nicht laufen. Die linke Körperhälfte spielt ohnehin nicht so mit, wie ich es gern hätte. Sprechen: Mit Mühe und Not. Genaugenommen wissen es nicht einmal die Logopäden, wie

ich das seit den letzten zwei Jahren hinbekommen habe. Ich übriges ebenfalls nicht. Hauptsache, es funktioniert, wenn auch sehr leise.

Wenn ich „Pflegehinweise“ für Locked-in-Patienten als Thema hier anschneide, hat das gewichtige Gründe, die ich selbst erfahren musste.

Die Mediziner lass ich am besten außen vor, denn für die war ich im wahrsten Sinne des Wortes abgeschrieben. Kann man mit einem Toten diskutieren?

Nein, ich wende mich vor allem an die vielen aufopferungsvollen Krankenschwestern in den neurologischen Kliniken, sowie an die

Betreuer in den Reha-Zentren. Eine Bitte hätte ich an alle Schwestern auf den Intensiv- und



Autor

Friedemann Knoop, war selbst zwei Jahre im Locked-in-Syndrom, Mitbegründer des Vereins LIS e.V. in Berlin



Behandlung eines ehemaligen Locked-in-Patienten in der Krankengymnastik.

Normalstationen: Wendet das BOBATH-Lagerungskonzept nicht nur stur nach den Buchstaben an! Die exakte, schulmäßige Lagerung nach BOBATH war nicht nur schwer herzustellen, sondern hat erhebliche Schmerzen verursacht.

BOBATH ist gut. Ich lagere mich heute, sechseinhalb Jahre später, nach BOBATH. Damals ist mir beim bloßen Hören des Namens das Messer in der Tasche aufgesprungen. Allein, ich hatte keine Sprache; konnte ich doch nicht einmal den kleinen Finger bewegen. Alles war lahmgelegt, was durch Muskelkraft hätte bewegt werden können. Selbst das Verdauungs- und Ausscheidungssystem, ja das einfache Schlucken – nichts funktionierte mehr.

## Da war doch noch etwas...!

Wirklich nichts? Es gab genau ein Muskelpaar in meinem Körper, das funktionierte noch. Etwas verlangsamt, aber immerhin. Die Rede ist von den Muskeln, die die Augen bewegen. Diese werden von einem anderen Hirnareal versorgt und waren deswegen nicht betroffen. Der große Rest war, wie gesagt, dahin. Um das Maß der Grausamkeit voll zu machen: Die Großhirnrinde hatte nichts abbe-



kommen und funktionierte normal, als wäre nichts geschehen. Genau so waren alle Emotionen und das Körpergefühl in keiner Weise beeinträchtigt. Ich war, um es auf einen Nenner zu bringen, lebendig eingemauert.

Dieser Totalausfall wird in der Medizin Locked-in-Syndrom genannt. Ich bin mir fast sicher, dass außer Neurologen und Psychiatern kaum ein Mediziner richtig weiß, was sich dahinter wirklich verbirgt. Ganz zu schweigen von dem persönlichen und familiären Leid, das so völlig nebenbei bewältigt werden muss.

Die Augen können also bewegt werden - das ist genau der Punkt, wo anzusetzen ist. Da der Patient bei vollem Bewusstsein und Verstand ist, steht dem eigentlich nichts mehr im Wege. Nur wie?

Die Sache ist denkbar einfach. Da der Patient in Vollbesitz seiner geistigen Kräfte ist, sich nur nicht äußern kann, vereinbart man mit ihm: Augen nach oben heißt „ja“, nach unten heißt „nein“. Schon kann man über alles Mögliche klönen. Die Kunst dabei ist, man muss den gesamten Gesprächsinhalt in Fragesätze umformulieren, die entweder mit „ja“ oder mit „nein“ zu beantworten sind. Ein bisschen Übung erfordert die Sache schon.

## Die Trachealkanüle, leider ein notwendiges Übel

Die Sache mit der Kommunikation ist für's Erste geklärt. Es gibt noch eine Menge anderer Dinge zu berücksichtigen. Zum Beispiel die Trachealkanüle. Jeder der schon einmal auf der Intensivstation gelegen hat und bewusstlos war, kennt das Ding. Für die, die das Glück hatten, das Gerät nie kennengelernt zu haben: Um die Atmung zu ermöglichen, wird ein Luftröhrenschnitt unterhalb des Kehlkopfes vorgenommen. Durch diesen Schnitt wird ein ca. 1 Zentimeter dickes, gebogenes Doppelrohr geschoben.

In der Regel ist man das notwendige Übel bald wieder los. Was aber, wenn nicht? Neben einem rabiatem und uneinfühlsamen HNO-Arzt habe ich jedoch eine Menge ratloser Ärzte gesehen. Wie dem auch sei, ich habe die Kanüle seit sechs einhalb Jahren. Los werde ich sie wahrscheinlich nicht mehr.

Klar, meine Einatemluft wird nicht durch die Nase angefeuchtet. Manchmal verschlucke ich mich. Sprechen kann ich nur ganz leise und sehr mühsam. Mit der Zeit gewöhnt man sich an alles. Dennoch gibt es zum Thema

Kanüle einiges zu sagen, was man wissen muss: Als ich auf der Intensivstation in der Charité lag, hatte ich eine geblockte Kanüle. Zu allem Übel wurde mir ein Luftfilter aus Schaumgummi auf die ohnehin unangenehme Kanüle gestülpt. Welcher Wahnwitz! Begründung: Hält die Atemluft feucht. Meine Meinung: Pure Lüge und Ablenkungsmanöver. Ich trage schon seit fünf einhalb Jahren eine ungeblockte Kanüle ohne Filter. Der Unterschied zwischen Filter und nicht Filter: Keiner, nicht der geringste.

Durch den Fremdkörper im Hals erfolgte eine verstärkte Schleimabsonderung. Abhusten? Schön wär's. Meine Atemmuskeln waren viel zu schwach. Gelang es mir unter größter Anstrengung doch zu husteln, setzte sich gnadenlos der Filter zu. Filter abnehmen, werden Sie sagen. Womit denn, frage ich. Ich konnte doch nichts bewegen. Nicht einmal den Kopf konnte ich drehen, geschweige denn die Klingel betätigen. Die rettende Krankenschwester war in den meisten Fällen nicht in Sicht oder sie war zufällig da und hat es nicht gemerkt. Eine Möglichkeit auf mich aufmerksam zu machen, hatte ich nicht. Ein Fall von „Ersticken leicht gemacht“. Der wahre Grund, warum ich zusätzlich mit einem Filter belastet wurde, scheint mir im Folgenden zu liegen: Ab und zu machte sich eine Krankenschwester am Bett zu schaffen, manchmal wurde ich gelagert oder ein neuer Beutel Bisorb angehängt. Nicht ausdenken, der Patient bekommt in solcher Situation einen Hustenanfall und Auswurf fliegt unkontrolliert auf Personen oder Gegenstände. Dann soll schon lieber der Patient zusehen, wie er mit dem Filter klar kommt. Wenn ich nicht alles selbst erlebt hätte, würde ich schweigen.

## Nicht können, ist viel schlimmer...

Nun zu einem nicht lebensgefährlichen, aber um so schmerzhafteren Kapitel. Hierzu habe ich ehrlich gesagt, keine Patentlösung

anzubieten. Zunächst habe ich eine Frage: Haben Sie schon mal auf einer Rolle Stacheldraht sitzend genüsslich gefrühstückt? Was die Frage soll? Das ist ganz einfach zu erklären, obwohl ich keine einzige Krankenschwester kenne, die den folgenden Sachverhalt nur annähernd nachvollzogen hätte.

Nach dem ich ungefähr ein halbes Jahr bewegungslos rumgelegen hatte, kam die Zeit, in der ich an das Sitzen gewöhnt werden sollte. Eigentlich nicht schlecht. Nur hatte ich keine Pobacken mehr, sondern musste fast auf den blanken Knochen sitzen. Das tat grimmig weh. Jahrelang.

Da mein Ausscheidungssystem komplett ausgefallen war, musste ich Windelhosen tragen. Nicht verkehrt. Allein, ich habe nach circa zehn Minuten Sitzen jede einzelne Falte der Windelhose gemerkt. Die Schmerzen steigerten sich nach einer halben Stunde ins Unerträgliche. Lässige Bemerkung der Krankenschwestern: Ohne Schmerzen geht es leider nicht. Das ist irgendwie einzusehen, aber nicht auf Teufel komm raus. Da es leider keine Windelhosen nach Maß gibt und andere Systeme ebenfalls gewaltige Nachteile aufweisen, kann ich folgendes empfehlen:

1. Kleine, enganliegende Größen verwenden!

2. Das Sitzen beenden, wenn Schmerzen auftreten. Es macht keinen Sinn, mit Gewalt die Maßnahme auf zwei oder drei Stunden auszudehnen und dafür Krampfstände in Kauf zu nehmen, die man eigentlich bekämpfen will.

Da Not erfinderisch macht, bin ich zu einem späteren Zeitpunkt noch einen anderen Weg gegangen: Windeln oder Urinalkondom waren nicht meine Welt, sondern ich bin auf die schlichte Ente gekommen. Die habe ich an den Rollstuhl gehängt und war alle Sorgen los.

Meine Frau hat mir sämtliche Hosen mit einem Schlitz und ei-

nem Überwurf versehen. So kann ich mein kleines Geschäft im Sitzen erledigen und benötige obendrein keine fremde Hilfe. Mann sein, hat eben nicht nur Nachteile. Das waren die großen, wirklich störenden Probleme. Wie sieht es mit den kleineren aus?

### Endlich gibt es was zu mampfen...

Da wären zunächst das Essen und Trinken. Solange ich flüssige Nahrung durch die Sonde bekam, konnte ich ohnehin nichts dagegen unternehmen. Dann kam eine Phase, in der ich mich ständig verschluckte. Vor allem beim Trinken dünnflüssiger Getränke, wie Tee oder Kaffee. Meine Erfahrung: Mit dickflüssigen und säuerlichen Sachen beginnen. Zum Beispiel: Tomatensaft, Buttermilch oder Multivitaminensaft. Interessanter Weise funktionierte es mit trockenem oder halbtrockenem Wein genauso gut.

Essen war weniger problematisch. Dabei habe ich mich kaum verschluckt. Wobei es heute noch Probleme gibt, sind Nüsse, Reis, knackige Äpfel, Gurken, Vollkornbrot und so weiter. Also Dinge, die durch gleichwertige, andere ersetzt werden können.

Nach mehreren Jahren des Ausprobierens habe ich auf eine spartanische Kost pro Tag gesetzt. Ich bin glücklich damit.

Oberster Grundsatz: Nie wieder Schokolade, Pralinen oder Bonbons. Nicht einmal zu Weihnachten, Ostern oder zum Geburtstag. Fast nichts Süßes mehr. Der Tee wird mit Zitrone versetzt und mit Süßstoff gesüßt. Zum Frühstück beziehungsweise Abendbrot gibt

es genau eine Stulle. Mittags nehme ich Normalkost. Zum Abdecken des Vitaminbedarfs und als Stuhlregulator gibt es täglich 200 Gramm rohes Sauerkraut. Nicht zu vergessen: zwei Liter täglich trinken, davon einen halben Liter Buttermilch. Mehr gibt es nicht. Schon drei Jahre lang. Der Erfolg gibt mir recht. Ich halte mein Gewicht und die Abführung habe ich ebenfalls gut in den Griff bekommen. Was das Wichtigste ist: Für Gehversuche in der Krankengymnastik ist jedes Gramm Übergewicht ein Gramm zuviel.

### Eine Primaballerina, was ist denn das?

Auf ein weiteres, nicht ganz unwesentliches Problem sei noch hingewiesen: Die Füße. Ein Kapitel, bei dem sich die Medizin nicht mit Ruhm bekleckert hat. Ach ja, das hätte ich fast vergessen: Ich war abgeschrieben. Da brauchte man nicht darauf zu achten, dass vom langen Liegen

Spitzfüße entstanden. Das würde nur Extramaßnahmen, Personalaufwand und mehr Zeit für die Pflege erfordern. Also kurz: Es hätte vermeintlich rausgeschmissenes Geld gekostet. Es macht schon Spaß, wenn man auf dem Vorder- und Außenfuß mit eingekrallten Zehen laufen soll. Pardon, ich vergaß, im Paradies schreitet man. Bitternis beiseite. Was kann man tun?

Ich habe vieles über mich ergehen lassen müssen. Die Palette reicht von Schienen-Schellen-Apparaten bis zum Eingipsen der Füße. Nichts hat wirklichen Erfolg gebracht.

Das Einzige, was einigermaßen erfolgreich war: Stehen im Stehpult. Trotz völliger Fehlhaltung der Füße. Mindestens eine halbe Stunde am Tag. Die Zeit von circa vier einhalb Jahren hat es einigermaßen gerichtet.

Man kann das Ganze noch unterstützen. Für's Erste reicht es völlig aus, unter die Fersen kleine Sandsäckchen zu packen. Wer-

den später Gehversuche unternommen, empfiehlt es sich, eine „Banane“ oder ein zusammengerolltes Stück Schlauchbinde unter der gesamten Zehenreihe zu plazieren, damit die Zehen nicht krallen können. Für die ersten Versuche reicht das. Stellt sich heraus, dass der Patient zu mehr in der Lage ist, kann nur der Orthopäde helfen.

Aber merke: Goldene Schuhe sind Billigware gegenüber dem, was dann auf den Tisch gepackt werden muss.

### Lieber gut gefahren, als schlecht gelaufen

Noch ein Wort zur Wahl des Elektro-Rollstuhls. Im Laufe der Zeit sind alle möglichen und unmöglichen „Geschosse“ auf den Straßen zu sehen. Man muss sich entscheiden, ob es einer für überwiegend drinnen oder für draußen und drinnen sein soll.

Ich persönlich neige zu einem Modell, das mehr für den Innenbetrieb ausgelegt ist. Die sind klein, wendig und trotzdem schnell.

Von enormer Bedeutung ist die Beschaffenheit der Sitzfläche. Wem sie zu unbequem ist, der sei auf ein spezielles Schaumstoffkissen hingewiesen: Es besteht aus circa 16 Schaumgummiwürfeln. Je nach dem, wo sich Druckstellen bemerkbar machen, kann man einen oder mehrere Würfel aus dem Kissen entfernen und so den Druck verteilen.

### Was zählt, ist die richtige Einstellung!

Zum Schluss noch einige Worte zur psychischen Seite. Hier fällt es mir schon wesentlich schwerer, Worte zu finden. Ich kann in dieser Frage nur von mir ausgehen.

Die erste mehr philosophische Frage, die ich mir gestellt und auch problemlos beantwortet habe, war folgende: Was ist besser? Geistig voll da zu sein und körperlich eine Null oder doch lieber umgekehrt oder vielleicht von jedem Schaden etwas abbekommen zu haben? Die Antwort lau-



*Vor Beginn des systematisch repetitiven Trainings konnte Friedemann Knoop nur mühsam im Rollstuhl sitzen und sich kaum bewegen.*

tete damals wie heute: In dieser bescheidenen Situation ist es das Beste, was einem passieren kann, geistig voll fit zu sein.

Ich habe die Dienste der Psychologen nicht in Anspruch genommen, denn ich bin mir sicher, sie hätten mir einen zusätzlichen Knacks in die Seele geredet. Ich habe mir schlicht eigene „Schutzwälle“ geschaffen. Aus heutiger Sicht war meine Strategie sehr erfolgreich. Ich bin froh, dass ich es so und nicht anders gemacht habe. Die Feststellung, dass ich reiner Geist war, traf mich gar nicht so hart. Lag ich doch in meiner philosophischen Grundeinstellung dem subjektiven Idealismus schon immer am nächsten. Das kam mir in dieser Situation gerade recht.

Außerdem habe ich mir einen Ausspruch des ersten europäischen Judoweltmeisters zur Leitmaxime gemacht: „Siegen durch Nachgeben.“ Der Mann hat Recht.

Anfangs musste ich eine solche Einstellung erst lernen. Mit Gewalt geht nichts, sondern



**Der Autor nach zweijährigem Klinikaufenthalt.**

macht die Sache nur schlimmer, weil dann die verfluchten Spasmen die Oberhand gewinnen. Also, kommt Zeit, kommt Rat. Der kam wirklich.

Die Medizinforschung hatte das Kunststück fertiggebracht,

mich wieder soweit herzustellen, dass ich meinen Lieblingsbeschäftigungen relativ uneingeschränkt nachgehen konnte. Gelegenheit für mich, meiner Krankheit den „totalen Krieg, aber mit Köpfchen“ zu erklären.

Neben stupidem Fernsehen, traten jetzt Tätigkeiten wie Lesen oder ein Buchmanuskript zu verfassen. So manchen Artikel habe ich geschrieben. Das ist auf alle Fälle aufregender und spannender, als wenn Medizinjournalisten über einen schreiben.

Die Quintessenz, die ich persönlich aus den vergangenen sechseinhalb Jahren ziehe, lautet schlicht und ergreifend:

- Kein Selbstmitleid oder -bedauern,
  - viel körperliche Aktivitäten, soweit möglich und
  - eine selbst gewählte, sinnvolle Tätigkeit.
- Zum Beispiel: Schreiben.

**Kontakt**

LIS e.V.  
c/o Karl-Heinz Pantke  
Mausteinstraße 3  
10783 Berlin  
Telefon und Telefax:  
0 30 / 21 68 87 21

# DIE NEUE FREIHEIT:

- für bis 4 Personen im Rollstuhl
- elektr., fernbedienbare Unterflurrampe
- elektrische Rollstuhlverankerung

**TÜV-Geprüft nach den ECE-Richtlinien**



Der PARAVAN bietet für Selbstfahrer – wie auch Befahrer im Rollstuhl eine Fülle an Optionen. Entdecken Sie die mobile Freiheit neu mit dem PARAVAN. Der auf Basis des Chrysler Voyager, dem meistverkauften Van der Welt, aufgebaute PARAVAN überzeugt durch geniale Detaillösungen und seine ausgereifte Technik.

**PARAVAN**  
TÜV-ZERTIFIZIERTE QUALITÄT

Auf folgenden Messen finden Sie uns in diesem Jahr:

- Reichle Nürnberg, 6.-9. September 2000
- Expo Messer Berlin, 14.-16. September 2000
- Reha Care Düsseldorf, 18.-21. Oktober 2000

**Intensivstation Produktivität 98-09**

Franz-Arnold-Str. 26/2 · 72539 Pforzheim-Aichelau  
Telefon 0 73 88/99 95 66 · Telefax 0 73 88/99 95 79  
E-mail: [vertrieb@paravan.com](mailto:vertrieb@paravan.com) · Internet: [www.PARAVAN.de](http://www.PARAVAN.de)