

Spiritus maximus

Interview mit Dr. Steffen Sassie

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 und hinterfragt das Bild des Arztes. Auch hält er die jetzige Patientenverfügung für ungeeignet, den mutmaßlichen Willen des Kranken festzustellen.

Das Interview wird geführt von Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung).

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 selbständiges Atmen sind leider nicht möglich. Eine besondere Herausforderung an die Unterstützte Kommunikation!

Durch Stirnrunzeln wird ein elektrischer Impuls erzeugt und mit einem Sensor im Stirnband 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.

Eine „Vorbereitung“ ergibt, dass diese Methode gegenwärtig nur noch bedingt durchgeführt werden kann und zu vielen Schreibfehlern führt, die nicht mehr verbessert werden können, da der geschriebene Text lediglich gehört wird. Steffen Sassie ist z. Z. mit seinem Textsystem, nur noch in der Lage, relativ kurze Antworten auf die Fragen zu geben. Eine schlechte Voraussetzung für ein Interview per E-Mail! Das Interview wird aber trotzdem durchgeführt. Es wurde ausgemacht, dass Antworten, die einer längeren Erklärung bedürfen, nachbearbeitet werden. Hierzu diktiert Steffen Sassie seinem Betreuer den Text per Buchstabentafel und lässt diesen nachreichen.

Steffen Sassie möchte gerne in seinen Beruf zurück. Trotz oder wegen seines angeschlagenen Gesundheitszustandes könnte er eine echte Bereicherung für jede Klinik sein. Er kennt beide Seiten: Die des Arztes und die des Patienten.

Hr. Pantke: Worin bestehen Deine gegenwärtigen Probleme in der Kommunikation?

Hr. Sassie: Durch die Muskelzuckungen im Gesicht kommt es zu Fehlauflösungen des Sensors im Stirnband und ich verschreibe mich unwillkürlich. Daher vielleicht mein Hang zur Kürze.

Hr. Pantke: Hast Du eine Idee, was die Ursache sein könnte?

Hr. Sassie: Es könnte eine Nebenwechselwirkung von Medikamenten sein.

Hr. Pantke: Bleiben wir bei Deinem Gesundheitszustand. Du schreibst in Deinem Buch, dass Dich im Dezember 2014 eine parainfektiose Entzündung des oberen Halsmarkes und Hirnstamms unter Einbeziehung von Hirnnerven sowie des Herz- Kreislauf- und Atemzentrums ereilte. Könntest Du dem medizinischen Laien erklären, was darunter zu verstehen ist?

Hr. Sassie: 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.

Hr. Pantke: Ich möchte die Diskussion nicht zu sehr ins Medizinische abgleiten lassen. Könnte man vereinfacht sagen: "Eine Lungenentzündung löste eine Autoimmunreaktion aus, die den Hirnstamm und andere Bereiche des Gehirns angriff."? Wie fühltest du dich zu diesem Zeitpunkt? Als Arzt oder Patient?

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

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

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

Hr. Pantke: Du kennst die Seite des Arztes und die des Patienten. In Deinem Buch schreibst Du: „Alle im Gesundheitswesen Tätigen, insbesondere Mitglieder der Pflege und Ärzteschaft, haben oder kennen den Nähe-Distanz-Konflikt. [...] Doch es ist nicht immer einfach, dies als Patient von der anderen Seite zu erleben.“ Welche Änderungen im Gesundheitswesen wären aus Deiner Sicht nötig, um den Nähe-Distanz-Konflikt zu minimieren?

Hr. Sassie: 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 für 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".

Hr. Pantke: Aber bestände dann nicht die Gefahr, dass alle Leistungen im Gesundheitswesen Waren werden und letztendlich der Mensch selbst auch?

Hr. Sassie: Natürlich, darin besteht ja die Gefahr!

Hr. Pantke: Die Reduzierung der Arzt-Patienten-Beziehung auf einen rein geschäftsmäßigen Akt würde von vielen Patienten nicht akzeptiert werden. Ich denke da an das Bild des Arztes, das durch Artromane und Serien vermittelt wird. Meine Frage: Wie müsste sich gleichzeitig das Bild vom Arzt, das in der Öffentlichkeit besteht, ändern?

Hr. Sassie: 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.

Hr. Pantke: Also das Bild müsste so sein, dass es eine Begegnung auf Augenhöhe zulässt.

Hr. Sassie: So ist es!

Hr. Pantke: Du hast beide Seiten, die des Arztes und die des Patienten erlebt. Gab es für den Patient Sassie Situationen, bei denen Du dachtest: „Hier hat sich der Arzt Sassie früher falsch verhalten“?

Hr. Sassie: Tatsächlich glaube ich nicht, dass ich mich früher als Arzt falsch verhalten habe.

Hr. Pantke: Soll das heißen, dass Du Deinen Patienten auf Augenhöhe begegnet bist und nicht als „Halbgott in Weiß“?

Hr. Sassie: Du hast völlig Recht. Je länger ich drüber nachdenke, eine Begegnung auf Augenhöhe war das damals nicht, auch wenn ich das gerne gehabt hätte. Vermutlich haben die Patienten auch in mir einen "Halbgott in Weiß" gesehen.

Hr. Pantke: Vielen Dank für Deine ehrliche Antwort. Ich möchte noch ein anderes Thema anschneiden. Du schreibst: „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.“ Ich bearbeite eben ein Manuskript von einem LIS-Patienten, der nach dem Infarkt in den Niederlanden behandelt wird. Was würdest Du dem Neurologen erwidern, der mit den Worten „Das wird kein Leben werden“ Sterbehilfe mit den Angehörigen diskutieren möchte?

Hr. Sassie: Ich würde ihm sagen: "Lassen Sie den Patienten doch selbst entscheiden! " Das setzt allerdings ein Gesundheitswesen voraus, welches einen Behinderten verkraftet.

Hr. Pantke: Leider konnte der Patient nicht selbst entscheiden. Was würdest Du den Angehörigen

sagen?

Hr. Sassie: Ich würde dem Angehörigen sagen, sie sollten versuchen, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu eruieren und im Zweifel für das Leben zu votieren.

Hr. Pantke: Ohne es zu wollen, schneiden wir jetzt ein ganz anderes Thema an: Die Patientenverfügungen. Zu Zeiten bester Gesundheit hinterlegen Menschen dort ihren Willen, ohne zu berücksichtigen, dass sich dieser durch eine schwere Erkrankung ändert. Angehörige orientieren sich an der Patientenverfügung und setzen diese mit dem mutmaßlichen Willen gleich. Wie hast Du während Deiner Berufstätigkeit als Arzt Patientenverfügungen gesehen und wie bewertest Du Dein damaliges Verhalten?

Hr. Sassie: 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.

Hr. Pantke: "Als Arzt habe ich des Öfteren dem Patienten Unrecht getan." Worum hat es sich genau gehandelt?

Hr. Sassie: Mit ihrer Patientenverfügung habe ich für den Tod votiert, wo ich heute für das Überleben plädieren würde.

Hr. Pantke: Der Arzt Sassie ist wegen der Gesetzeslage verpflichtet, sich an die Patientenverfügung zu halten, was dem Patienten Sassie später Gewissensbisse bereitet. Wie sollte Deiner Meinung nach eine Patientenverfügung aussehen?

Hr. Sassie: Ein alter Streitpunkt: sollte man Vordrucke verwenden oder nur handschriftliche Exemplare zulassen? Entscheidet man sich für Vordrucke, sollten nur seriöse Exemplare zum Einsatz kommen.

Der Streit, was alles in eine Patientenverfügung gehört und was nicht, ist uralte.

Hr. Pantke: Ich verstehe Deine Antwort so, dass der gesetzlich an eine Patientenverfügung gebundene Arzt in seinem Handlungsspielraum eingeschränkt ist, was letztendlich nicht dem Wohle des Patienten dient.

Hr. Sassie: Ja, so kann es in der Tat laufen.

Hr. Pantke: 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?

Hr. Sassie: Ich würde fürchterlich gerne wieder in meinen Beruf zurück.

Hr. Pantke: Was würdest Du jetzt anders machen?

Hr. Sassie: 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.

Hr. Pantke: Wie lauten Deine persönlichen Wünsche und Hoffnungen für Deine Zukunft?

Hr. Sassie: 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.

Hr. Pantke: Ich bedanke mich für das Interview.

Ein herzliches Dankeschön geht zudem an Herrn Prof. Dr. med. Andreas Zieger (Vorsitzender des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.)

Ausführlichere Informationen zum LIS Locked-In-Syndrom e.V. sowie zur Publikation „vita minima“ finden Sie unter: www.locked-in-syndrom.org

Gern können Sie auch Kontakt zu Hrn. Dr. Steffen Sassie aufnehmen: stg.sassie@freenet.de

Quelle: Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung), 11/2020