

## **Kerker mit Freigang – Die Kommunikation von Herrn L.**

Interview mit Frau S. – Ergotherapeutin von Herrn L.

Herr L. (52) erlitt 2010 ein Locked-in Syndrom infolge einer Basilaristhrombose. Jahrelang wurde ihm fast jegliche Kommunikation verwehrt. Nach einer Rehabilitation, in der nur wenig Besserung erzielt werden konnte, wurde er in eine Intensivpflege-WG eingewiesen. Kopfschütteln ist möglich und künstliche Beatmung ist nicht dauerhaft nötig. Andere Unterschiede zum Vollbild eines klassischen Locked-in Syndroms waren leider nicht ersichtlich. Herr L. konnte nur mit Hilfe der Buchstabentafel und Kopfschütteln kommunizieren, was jedoch nicht genutzt wurde.

Eigentlich sollte dieses Interview mit ihm geführt werden, plötzlich und unerwartet verstarb Herr L., sodass stattdessen Frau S., seine Ergotherapeutin, befragt wird.

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

Hr. Pantke:

Liebe Frau S., stellen sie sich bitte kurz vor.

Fr. S.:

Mein Name ist Frau S. . Ich bin Ergotherapeutin und arbeite mit Herrn L. seit September 2018 dreimal die Woche. Der Betroffene ist für mich der Kopf, Arme und Beine muss ich ihm ersetzen.

Hr. Pantke:

Wie haben sie Herrn L. kennengelernt?

Fr. S.:

Die Mutter von Herrn L. hat unsere Adresse recherchiert und ich habe mit ihr telefoniert. Wir haben uns verabredet und gesagt, o.k. wenn die Chemie zwischen uns stimmt, würde ich ihn übernehmen. Dann hat Herr L. signalisiert, dass er gerne mit mir arbeiten möchte.

Hr. Pantke:

Sie haben mir mitgeteilt, dass Herr L. plötzlich gestorben sei. Ich zitierte aus einer E-Mail vom 8. Juli 2020: „[...] am Mittwoch danach war Pflegerin X im Zimmer um 18 Uhr. Herr L. bat sie um das Anschalten der Lampen. Um 18.30 kam Y in das Zimmer, da war Herr L. tot. Der Arzt sprach von einem Organversagen. Das träte bei Locked-In Patienten häufig so plötzlich auf [...]“, dazu meine Frage: Gab es irgendwelche Vorzeichen für seinen Tod?

Fr.S.:

Es gab keinerlei Vorzeichen. Ich war noch zwei Tage vorher beim ihm, habe mit ihm gearbeitet und ihm ging es blendend. Seine Mutter, die war einen Tag vorher da, schrieb mir, sie hatte einen ganz schönen Nachmittag mit ihm und es war nichts zu bemerken.

Hr. Pantke:

Als ich die Todesnachricht las, fiel mir auf, dass Herr L. keinerlei Hilfe rief. Meine Frage: Welche Möglichkeiten hatte er überhaupt, sich bemerkbar zu machen?

Fr. S.:

Ivo hatte gar keine Möglichkeiten, sich bemerkbar zu machen. Die Tür zu seinem Appartement stand immer ein bisschen offen und das Personal kam alle drei Stunden zum Umlagern. Ansonsten konnte er selber nie Hilfe holen.

Hr. Pantke:

Das heißt aber doch letztendlich, dass die Einrichtung, in der er untergebracht war, gar nicht geeignet war für einen derart betroffenen Patienten.

Wie oft musste er abgesaugt werden?

Fr. S.:

Mehrmals täglich.

Hr. Pantke:

Was passiert denn, wenn er abgesaugt werden möchte und sich nicht bemerkbar machen kann?

Fr. S.:

Es passierte gar nichts bis sich so viel Schleim gesammelt hat und er dann Husten musste. Dann flog diese feuchte Nase ab und er bekam wieder ein bisschen Luft.

Hr. Pantke:

Das heißt, Herr L. hätte einfach ersticken können und niemand hätte es bemerkt!?

Fr. S.:

Das ist so richtig, wenn nicht zufällig jemand ins Zimmer gekommen ist, dann hatte er keine Möglichkeit. Wobei, man hätte mit ein bisschen guten Willen, eine Möglichkeit finden können. Man hätte einiges machen können, wie z.B. Taste unterm Arm. Ich hatte es geplant und mit Frau M. besprochen.

Hr. Pantke:

Es steht ein schrecklicher Verdacht im Raum. Zur Entlastung möchte ich aus einer Mail vom 2. Oktober 2020 von Prof. Zieger zitieren, den ich im Vorfeld gebeten hatte, die Todesumstände von Herrn L. zu kommentieren: „Es ist wahrscheinlich ein plötzlicher Herztod durch Kammerflimmern gewesen. Locked-in-Patienten haben als gefäßkranke Patienten häufig eine artrioklerotische Mitbeteiligung auch des Herzens. Es gibt eine enge Herz-Hirn-Connection.“ Zusammenfassend ergibt sich, dass die genauen Todesumstände von Herrn L. unklar bleiben.

An Frau S. gerichtet: Es befremdet etwas, dass ein Patient seit Jahren in einer Einrichtung untergebracht ist und er weder eine selbständige Kommunikation noch die Möglichkeit besitzt, Hilfe herbeizuholen. Welche Versuche gab es, die Situation von Herrn L. zu verbessern?

Fr. S.:

Er hatte ein Kommunikationsgerät, das stammte noch aus der Zeit in Magdeburg und war von den Eltern initiiert. Da es aber nicht benutzt wurde, weil fast keiner sich die Zeit dafür genommen hat. Das Gerät wurde 2018 zurückgeschickt. Weiterhin gab es oberhalb des Kopfendes zwei Hinweise, wie mit Herrn L. zu kommunizieren ist. Der eine erklärte seine Mimik, der andere den Gebrauch der Buchstabentafel, die jedoch meist ungenutzt blieben. Im Rahmen des Projektes „EyeLLIS – Eyetracking-basierte Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit Locked-in-Syndrom“ sollte er an

einer Studie der Universitätsklinik der TU Dresden teilnehmen. Erste Versuche waren vielversprechend. Auch ließ sich das UK-System nach seinen Bedürfnissen anpassen und mit diesem System hätte Herr L. eine Klingel betätigen, sowie seinen Fernseher oder Lampen an- und ausschalten können.

Hr. Pantke:

Welche Gesten konnte Herr L. ausführen?

Fr. S.:

Herr L. konnte „ja“ und „nein“ mit Augenbewegungen signalisieren und er konnte auch leicht den Kopf schütteln. Das Kopfschütteln hieß dann, dass er die Tafel haben und etwas diktieren möchte.

Hr. Pantke:

Sie sagen, dass sich fast niemand Zeit genommen hat, die Buchstabentafel zu benutzen.

Sie haben mir im Vorfeld Mitteilungen gegeben, z.B. „Hey, über meinem Kopf sind 2 Zettel – einer ist per Hand für die Gestik, der andere mit PC geschriebene ist für die Buchstabentafel, bitte wende sie an. Bitte sag das auch X – er möge die Tafel nehmen.“ (Mitteilung von Anfang 2019) oder „Liebe X leider nimmst Du nach dem Waschen nicht die Tafel. Notfalls ist ihr Gebrauch auf dem Zettel über meinem Kopf erklärt. Sag das auch X, Y, Z. Danke“ (Mitteilung vom 2. Mai 2019) oder „X möge Y, die nicht mehr mit mir kommuniziert, sagen, sie möge wegen der Kälte die Fenster zulassen. Danke.“ (Mitteilung vom 14. Mai 2019) – an Frau S. gerichtet: Können Sie bitte erläutern, was es mit den Mitteilungen auf sich hat?

Fr. S.:

Ich habe mit Herrn L. jeweils 30 Minuten Ergotherapie gemacht und 15 Minuten Kommunikation, da die Logopädin sich für den Austausch zwischen Herrn L. und dem Pflegepersonal nicht zuständig fühlte. Die Mitteilungen sind Texte, die Herr L. mir diktiert hat über die Buchstabentafel und die ich dann an das Pflegepersonal weiterreichen sollte. Eine andere Möglichkeit, mit dem Pflegepersonal zu kommunizieren, gab es für Herrn L. leider nicht.

Hr. Pantke:

Haben die Mitteilungen eine Wirkung gezeigt?

Fr. S.:

Es kam dann dabei raus, dass von den Angehörigen und deren direktes Umfeld abgesehen fast keiner ein richtiges Interesse hatte, mit ihm zu kommunizieren. Manche Leute waren sauer, haben ihn angeschrien, er sollte solche Zettelwirtschaft sein lassen, andere haben es völlig ignoriert und noch andere haben sich beschwert darüber. Also über mich, da ich die Mitteilungen weitergereicht habe. Ganz zum Schluss haben sie gesagt, sie werden mich verklagen wegen Verletzung des Datenschutzes, weil ich die Mitteilungen dort auf den Tisch im Schwesternzimmer gelegt habe. Es standen die Vornamen drauf, weil Herr L. sie direkt angesprochen hatte in seinem diktierten Text.

Hr. Pantke:

Es ist ein Alptraum, da liegt ein Mensch, er kann sich nicht bewegen und nicht kommunizieren. Sie helfen ihm, dass er eine Stimme bekommt und dann eine derartige Reaktion. Gab es denn auch Menschen aus dem Pflegebereich bei denen es eine positive Reaktion gab?

Fr. S.:

Es gab zwei/drei Leute, die haben sich aber nicht getraut eine positive Reaktion zu zeigen, die haben aber auch nichts Negatives unternommen.

Hr. Pantke:

Wer hat sie in Ihren Bemühungen um Herrn L. unterstützt?

Fr. S.:

Ich hatte anfangs gar keine Unterstützung. Ich war da eher der Störenfried und wurde ziemlich angefeindet. Weil ich mich in Sachen eingemischt habe, mit denen ich nichts zu tun hatte und die mich auch nichts angehen. Die haben sich sogar bei dem behandelnden Arzt über mich beschwert, weil ich mich überall einmische.

In einem Gespräch mit der Geschäftsführerin, die von den Vorgängen auf der Station nichts wusste, legte ich die von Herrn L. diktierten Texte vor. Danach erhielt ich Unterstützung von ihr. Es wurden Gespräche mit dem Pflegepersonal geführt und Teile ausgetauscht.

Hr. Pantke:

Was raten Sie Angehörigen bzw. Personen, die derartige Missstände beobachten?

Hr. S.:

Es ist es notwendig, jemanden in der Einrichtung zu haben, der mit den Interna vertraut ist und der bei Schwierigkeiten unterstützend tätig ist. Die Mängel schriftlich, am besten mit Datum dokumentieren – so ein „Tagebuch“ hat Beweiskraft.

Mischen sie sich ein und bleiben sie hartnäckig! Meine Aktion hat Wirkung gezeigt hat. Herr L.s Mutter schreibt mir (Mail vom 31. Juli 2019): „Ich hatte den Eindruck einer gewandelten, positiven Atmosphäre der Pfleger, die auch Herr L. bestätigte, das verdanken wir ihrer Initiative, Wir sind ihnen dafür sehr verbunden, vieles ist auf gutem Weg, den sie angestoßen haben!“

Das Mutigste, das man tun kann, ist eigenständiges Denken und zwar lautstark. (Coco Chanel)

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