

# Pressespiegel 2020



*LIS e.V.*

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur  
Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit  
dem Locked-in Syndrom

# Die Belastung Angehöriger durch die Pflege

Pflegende Angehörige und Betroffene empfinden die Situation nach einem Schlaganfall und dessen Folgen als gleichermaßen schwierig. Bei pflegenden Angehörigen führt dies dazu, dass das Stimmungsniveau gedrückt wird, während bei Betroffenen kein Leidensdruck zu verzeichnen ist. Ihr Stimmungsniveau entspricht dem eines gesunden Menschen.

**D**as ergab eine Untersuchung des LIS Locked in Syndrom e.V. mittels Fragebögen, die im Rahmen eines Workshops der Selbsthilfegruppe des Vereins zur Lebenssituation pflegender Angehöriger sowie Langzeitüberlebender des Locked-in Syndroms durchgeführt wurde. Finanziell unterstützt wurde der Workshop auf der Ostseeinsel Usedom vom Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin.

## Das Locked-in Syndrom

Das Locked-in Syndrom! Folge einer besonders schweren Form eines Schlaganfalls, die zu einer Lähmung aller vier Gliedmaßen führt, ohne dass das Bewusstsein beeinträchtigt wird.

Durch rein äußerliche Betrachtung ist eine Person mit Locked-in Syndrom nicht von einem Patienten im Wachkoma zu unterscheiden. Betroffene bei der Erkrankung sind nicht in der Lage, eine willentliche Bewegung auszuführen.

Überlebende des Locked-in Syndroms sind schwer beeinträchtigt, lediglich ungefähr die Hälfte der Betroffenen kann später wieder verbal kommunizieren. Einige mehr können wieder oral Nahrung zu sich nehmen. Gehen bleibt die Ausnahme. Viele Betroffene können sich nur passiv im Rollstuhl bewegen. Für diesen Personenkreis, Angehörige und Freunde des Vereins wurde die Fahrt zum Workshop organisiert, der die Belastung pflegender Angehöriger in den Fokus stellte.

## Der Workshop und die Umfrage

Den zugrundeliegenden Fragebogen haben 24 Personen ausgefüllt, die in drei Untergruppen aufgeteilt wurden: Sieben Betroffene des Locked-in Syndroms, acht pflegende Angehörige sowie neun Gesunde, die als Kontrollgruppe dienten. Bei allen drei Gruppen liegt das durchschnittliche Alter zwischen 55 und 64 Jahren. Bei den Betroffenen liegt der durchschnittliche Barthelindex bei 40, für pflegende Angehörige der durchschnittliche Zeitaufwand bei zwölf Stunden pro Tag (einige Angehörige geben an, dass sie 24 Stunden im Einsatz sind).

Abb. 1a: „Habituelle subjektive Wohlbefindensskala“ (Gesamttest).

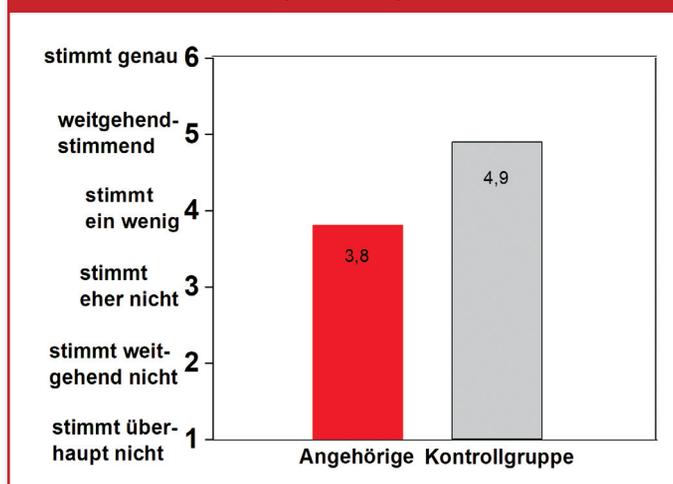
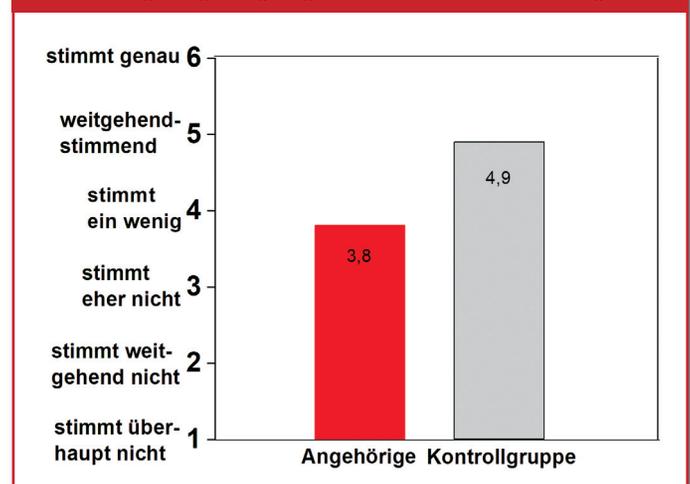


Abb. 1b: „Habituelle subjektive Wohlbefindensskala“ (Gesamttest) für Angehörige mit geringer und hoher zeitlicher Belastung.





Die Teilnehmer des Workshops auf der Insel Usedom.

Die Angehörigen mussten seit mindestens einem halben Jahr in der Pflege engagiert sein. Bei den Betroffenen musste der Schlaganfall mindestens zwei Jahre zurückliegen. Weiterhin dürfen Betroffene weder Schmerzen haben, noch über unzureichende Kommunikationsmöglichkeiten verfügen.

Für die Umfrage wurde die „habituelle subjektive Wohlbefindensskala“ von Dalbert ausgewählt. Diese umfasst die Skalen „Stimmungsniveau“ und „Allgemeine Lebenszufriedenheit“. Die Skala „Allgemeine Lebenszufriedenheit“ liefert eine Situationsbeschreibung und setzt sich aus sieben Items zusammen wie zum Beispiel „Ich bin mit meinem Leben zufrieden.“ oder „Wenn ich an mein bisheriges Leben zurückdenke, so habe ich viel von dem erreicht, was ich erstrebe.“ Die Skala „Stimmungsniveau“ liefert eine Bewertung der Situation, das heißt sie beschreibt die emotionale Dimension. Sie besteht aus sechs Items wie „Ich fühle mich meist so, als ob ich vor Freude übersprudeln würde“ oder „Ich halte mich für eine glückliche Person.“

Teilnehmer der Umfrage bewerteten obige Items anhand einer sechsstufigen Skala mit den Endpolen „stimmt genau“ (= 6) und „stimmt überhaupt nicht“ (= 1). Alle Items können summiert oder bei Bedarf getrennt die Teiltests „Stimmungsniveau“ und „Allgemeine Lebenszufriedenheit“ berücksichtigen und

durch die Anzahl entsprechender Items dividiert werden. Für pflegende Angehörige, Kontrollgruppe und Betroffene werden so Werte bestimmt, die im nächsten Abschnitt interpretiert werden.

### Die Ergebnisse

Für pflegende Angehörige verdeutlicht Abb. 1a den Rückgang des Wertes für das Wohlbefinden (Gesamttestergebnis). Dieser beträgt für die Kontrollgruppe 4,9, für Angehörige aber nur 3,8. Der Rückgang ist umso größer, desto mehr Zeit für die Pflege aufgewendet wird. Abb. 1b zeigt einen Rückgang auf 3,2 für die drei Angehörigen mit dem höchsten Zeitaufwand und auf nur 4,2 für die drei mit dem geringsten Aufwand.

Folgendes ergibt sich, wenn man obiges Ergebnis nach den Untertests aufteilt und mit der Betroffenen Gruppe vergleicht. Die allgemeine Lebenszufriedenheit ist sowohl für pflegende Angehörige wie auch Betroffene verringert, siehe Abb. 2a. Erstaunlicherweise ist der Rückgang für Angehörige etwa doppelt so stark wie bei den Betroffenen. Die Skala „Stimmungsniveau“, die eine Bewertung der Situation liefert, birgt eine Überraschung. In Abb. 2b ist zu sehen, dass für pflegende Angehörige ein Rückgang zu verzeichnen ist, der Wert für Betroffene jedoch dem der Kontrollgruppe entspricht. Obwohl ihre

Lebenszufriedenheit verringert ist, hat dieses keinerlei Einfluss auf das Stimmungsniveau.

Bei Betroffenen ist das Stimmungsniveau unabhängig von der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Sie haben eine schlechte Lebenszufriedenheit ohne dass sie zu unglücklichen Menschen werden. Es sei an dieser Stelle bemerkt, dass dies nicht für die ersten ein bis zwei Jahre nach dem Infarkt gilt. Charakteristisch für diese Zeit sind tiefe Depressionen. Ein Grund für die spätere Trennung von Stimmungsniveau und allgemeiner Lebenszufriedenheit kann nicht angegeben werden. Sicher ist nur, dass ein vergleichbarer Effekt in der Gruppe pflegender Angehöriger nicht beobachtet wird.

### Schlussfolgerung

Diese kleine Umfrage verdeutlicht, dass pflegende Angehörige mit ihrer Lebenssituation ähnlich unzufrieden sind wie die Betroffenen. Kurioserweise bewerten jedoch gesunde Angehörige ihre Situation schlechter als die Betroffenen, deren Gesundheit ruiniert ist.

Es lassen sich jedoch große Unterschiede zwischen den Gruppen pflegender Angehöriger und Betroffener finden. Bei den pflegenden Angehörigen führt die Lebenssituation zu einem erhöhten Leidensdruck und somit zu einem Einbruch beim Stimmungsniveau.

Abb. 2a: „Habituelle subjektive Wohlbefindenskala“  
(Untertest „Allgemeine Lebenszufriedenheit“).

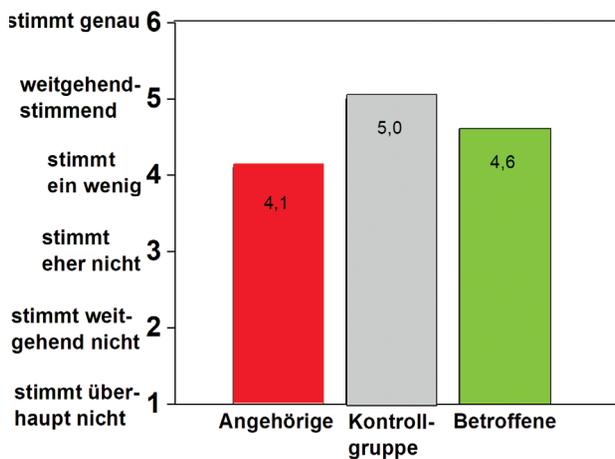
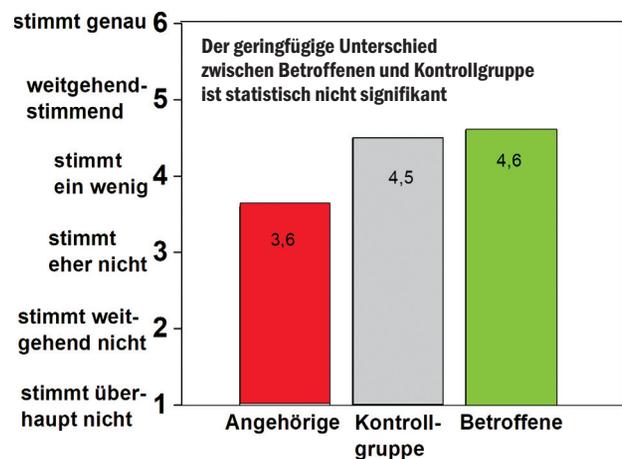


Abb. 2b: „Habituelle subjektive Wohlbefindenskala“  
(Untertest „Stimmungsniveau“).



Bei Betroffenen ist hiervon nichts zu spüren. Ihr Stimmungsniveau entspricht dem der Kontrollgruppe.

Niemand wird wegen einer körperlichen Einschränkung, so schwerwiegend sie auch sein mag, zu einem unglücklichen Menschen. Die Frage, ob ihr Leben

noch lebenswert ist, stellt sich für diese Personengruppe nicht. Nicht allen Menschen gefällt ein derartiges Ergebnis. Dies mag auch einer der Gründe sein, warum Professor Niels Birbaumer mit seiner Arbeitsgruppe in die Kritik geraten ist. Die Arbeitsgruppe machte ver-

gleichbare Beobachtungen an ALS-Betroffenen im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung.

Pflegende Angehörige leiden viel mehr unter der Situation als die Betroffenen selbst. Dieses ist ein klares Ergebnis dieser kleinen Studie. Für viele Angehörige stellt die Pflege eine Belastung dar. Es gilt, aus diesen Erkenntnissen die richtigen Schlussfolgerungen zu ziehen: Sie sollten in ihrer Tätigkeit durch professionelle Kräfte entlastet werden. Weiterhin hüte man sich davor, die Situation der Angehörigen auf die Betroffenen selbst zu übertragen. Bei ihnen wird durch eine vergleichbare Situation das Stimmungsniveau nicht negativ beeinflusst. Die körperliche Einschränkung der Betroffenen ruft in der untersuchten Gruppe keinen erhöhten Leidensdruck hervor.

## Die Autoren

**Dr. Karl-Heinz Pantke** ist Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung. Er bestreitet Lehraufträge in Unterstützter Kommunikation an der Alice Salomon Hochschule und berufsbildenden Schulen. Er hat ein Locked-in Syndrom überlebt. LIS e.V. ist die Heimstätte von Überlebenden des Locked-in Syndroms. [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)



**Linda Loschinski** ist Klinische Psychologin (M. Sc.). Sie ist seit 2013 als wissenschaftliche Mitarbeiterin für die Christine Kühn Stiftung tätig. 2016 erfolgte zudem eine Anstellung als klinische Psychologin in der Reha Tagesklinik für Neurologie, Orthopädie und Geriatrie in Berlin. Die Christine Kühn Stiftung wurde von der Namensgeberin testamentarisch gegründet und hat die wissenschaftliche Untersuchung des Locked-in Syndroms, sowie die Untersuchung und Verbesserung der Lebensbedingungen Betroffener zum Ziel.



### Gundula Butthoff

betreut die Bibliothek des LIS e.V.



## Kontakt

Karl-Heinz Pantke  
Gundula Butthoff  
LIS e.V., Geschäftsstelle am  
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth  
Herzberge gGmbH  
Haus 30, Herzbergstraße 79  
10365 Berlin, Linda Loschinski  
Christine Kühn Stiftung  
Mansteinstraße 3, 10783 Berlin

## Verein LIS e.V. – Hilfe für Menschen mit dem Locked-in-Syndrom

Das Interview mit Dr. Karl-Heinz Pantke vom Verein Locked-In-Syndrom e.V.

### **Stellen Sie sich und Ihre Selbsthilfegruppe LIS bitte in ein paar Sätzen einmal vor.**

Mein Name ist Karl-Heinz Pantke. Ich wurde 1955 in Braunschweig geboren und wuchs in einfachen Verhältnissen auf. Das Studium der Physik und die Promotion erfolgten an der Technischen Universität Berlin. Dritte prophezeiten mir eine glänzende Hochschulkarriere. Während meiner Anstellung als Assistenzprofessor an der Technischen Universität Dresden ist es dann 1995 leider passiert: Basilaristhrombose. Aus der Traum! Aus die Maus! Innerhalb von Minuten war ich zu einem medusenartigen Wesen mutiert. Es folgten 2-3 Jahre Leere, Orientierungslosigkeit und Depression. Nach einer Buchpublikation meldeten sich viele Betroffene bzw. Angehörige bei mir. Dies führte dazu, dass ich zusammen mit meiner Lebensgefährtin Christine Kühn und Anderen im Jahr 2000 den Verein LIS e. V. gründete, den ich seit dem leite.

Nach einer Basilaristhrombose ist der gesamte Körper gelähmt. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Der angelsächsische Sprachraum hat für diesen Zustand das Wort Locked-in Syndrom (LSI) geprägt (locked-in, engl. eingeschlossen). Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls (wie bei mir) oder aber als Folge einer anderen Krankheit oder eines Unfalls auftreten. Früher wurden Patienten mit dem Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Einer der schrecklichsten Irrtümer der Medizin! In jüngster Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, dass durch eine andauernde und intensive Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

Patienten mit einem Locked-in Syndrom, die von Beginn an außerordentlich viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie bekommen haben, haben sich entsprechend positiv entwickelt. Die Verbesserung ihres Zustands ist aber immer erst nach Monaten messbar. Ein Reha-Aufenthalt von drei oder sechs Wochen kann kaum eine sichtbare Verbesserung zeigen. Viele Angehörige wissen nicht um diese

Zusammenhänge und erkennen nicht das Verbesserungspotential.. Sie unterstützen das Therapieangebot nicht durch ihre aktive Hilfestellung, weil sie keine Hoffnung oder einfach keine Zeit haben.

Um Patienten mit einem Locked-in Syndrom zu unterstützen, haben wir im Jahr 2000 den Verein LIS gegründet, der sich folgende Aufgaben gesetzt hat:

- Einforderung einer optimalen Therapie für die betroffenen Menschen.
- Aufklärung von Angehörigen, Therapeuten und Ärzten durch persönliche Gespräche (u. a. Telefonberatung), Vorträge in unterschiedlichen Institutionen, Ausrichtung von Fachtagungen bzw. Weiterbildungen, Erstellen von Publikationen zum Thema.
- Förderung des gedanklichen Austausches Betroffener bzw. deren Angehöriger durch regelmäßige Treffen der Selbsthilfe und Freizeitangebote für Patienten mit einem Locked-in Syndrom.
- Aufbau eines Dokumentationszentrums bzw. einer Bibliothek zum Thema.

Im Jahr 2011 erlag Christine Kühn einem Krebsleiden. Testamentarisch verfügte sie die Gründung der Christine Kühn Stiftung, der sie ihren gesamten Besitz, insbesondere ihren künstlerischen Nachlass, stiftete. Die Stiftung und der Verein verfolgen ganz ähnliche Ziele, wenden sich jedoch an unterschiedliche Förderkreise. Beide finanzieren sich vorwiegend über Spenden. Hinzu kommen beim Verein Zuwendungen der Krankenkassen.

### **Wie viele Mitglieder oder Gruppen gibt es noch abgesehen von etwa 30 Mitgliedern der Kerngruppe?**

Weiterhin hat eine Stiftung keine Mitglieder – der Verein verfügt über ca. 200 Mitglieder, die sich auf den gesamten deutschen Sprachraum verteilen. Davon einen Kreis von 20 – 30 Personen im Großraum Berlin über, der regelmäßig zu den Treffen der sehr regen Selbsthilfe kommt.

### **Ich hab gesehen, dass Ihre Webseite mehrsprachig ist. Haben sie englische und französische Mitglieder?**

Die Homepage des Vereins [locked-in-syndrom.org](http://locked-in-syndrom.org) ist mehrsprachig gehalten. Weniger als die Hälfte der Besucher kommt aus deutschsprachigen Ländern. Das Gros stammt aus dem nicht deutschsprachigen Ausland, wobei außereuropäische Länder dominieren. Eigentlich sind alle Länder der Ersten und Zweiten Welt vertreten. Ein Dritte Welt Land war noch nie unter ihnen – bei einer so schweren Erkrankung gehen die Überlebenschancen dort gegen null.

### **Gibt es Ziele und Wünsche für das Jahr 2020?**

Natürlich wünsche ich mir für Verein bzw. Stiftung, dass diese wachsen und gedeihen. Auf der homepage werden jeweils die Herkunft der letzten

zehn Besucher angezeigt. Es gibt Tage, an denen diese aus der USA, Russland und China kommen. In mir keimt dann die Hoffnung, dass in politisch unsicheren Zeiten, menschliche Vernunft über nationale Animositäten obsiegt und hilft die vielen offenen Fragen gemeinsam zu lösen. Hierzu zählt auch die Entschlüsselung unseres Gehirns, was auch Patienten mit einem Locked-in Syndrom zu gute käme.

**Vielen Dank, Dr. Karl-Heinz Pantke. Wir von ExpertenTesten wünschen Ihnen und dem Verein Locked-In-Syndrom e.V. weiterhin viel Erfolg!**

## Über die Redakteurin



Laura Hoffmann

Laura Hoffmann arbeitet als freie Redakteurin seit 2016 für expertentesten.de. Ihr Kernbereich liegt dabei in der Recherche spannender Interviewpartner aus den Ressorts Kultur, Sport und Wirtschaft.

# Eingemauert im eigenen Körper

Die Bedeutung von Kommunikation wird einem bewusst, wenn man die Fähigkeit dazu verliert. So wie ich, als ich nach einem Schlaganfall weder sprechen noch mich bewegen konnte.

von Karl-Heinz Pantke

Was ist, wenn man nicht sprechen kann? Man kommuniziert mit Hilfe eines Stiftes. Was ist, wenn man das Sprachvokabular verloren hat? Man kompensiert es durch Mimik, Gestik sowie gezeichnete Piktogramme und macht sich damit verständlich. Was aber, wenn man nicht sprechen kann und zu keiner Motorik fähig ist? Dann hat man die Fähigkeit zur Kommunikation verloren – man ist wie in sich selbst eingeschlossen.

Das sogenannte Locked-in-Syndrom stellt neben dem Tod die wohl schärfste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Dies mag auch der Grund sein, warum Literaten wie Alexandre Dumas in «Der Graf von Monte Christo» und Emile Zola in «Thérèse Raquin» sich dieses Themas annahmen. Die Medizin bearbeitete es erst rund hundert Jahre später und fand den passenden Fachbegriff dafür (locked-in = eingeschlossen).

Ich erlebte das Locked-in-Syndrom nach einem schweren Schlaganfall. Mein gesamter Körper war gelähmt, auch Sprechen und Schlucken waren nicht möglich. In der Anfangszeit musste ich beatmet werden. Da ich nicht sprechen konnte und unfähig zu jeglicher Motorik war, konnte ich keinerlei Kontakt mit der Umwelt aufnehmen.

Ich war wach, mein Verstand war klar, doch ich war in meinem Körper eingemauert und konnte nicht mehr kommunizieren. Ja ich hatte das Gefühl, einen Körper zu besitzen, verloren. Auch hatte ich kein Ich-Gefühl mehr. Von wenigen Ausnahmen abgesehen, realisierte ich nicht, in welchem Zustand ich mich befand. Wahrscheinlich ist die Verdrängung der Realität die schärfste Waffe, die unsere Psyche in einer derartigen Extremsituation zu bieten hat. Trotzdem war der Verlust der Kommunikationsfähigkeit und jeglicher Selbständigkeit für mich das Schlimmste an meinem Zustand.

Es gab jedoch auch Situationen, in denen mir meine Hilflosigkeit auf schmerzhaft Weise bewusst gemacht wurde. Direkt nach dem Schlaganfall wurde ich von einem Krankenwagen in die nächstliegende Notfallklinik gebracht. Im Wagen beugte sich ein Sanitäter über mich und sprach die Worte «und Exitus». Es dauerte einen Moment, bis ich realisierte, dass ich gerade für tot erklärt worden war. Ich versuchte mich irgendwie bemerkbar zu

machen – keine Chance. Panische Angst stieg in mir auf, als ich dachte: «Bringen die dich jetzt ins Leichenschauhaus oder landest du sogar auf dem Seziertisch?» Die Situation liegt, als ich diesen Text schreibe, fast auf den Tag genau 25 Jahre zurück. Mir ist sie so gegenwärtig, als sei sie gestern passiert.

Ich bin dann doch nicht im Leichenschauhaus oder der Pathologie gelandet. Nach einigen Tagen konnte ich die Augen öffnen und schliessen. Damit war es möglich, eine einfache Ja-Nein-Kommunikation aufzubauen. Auf gestellte Fragen konnte ich mit einmaligem (für «Ja») oder zweimaligem Augenschluss (für «Nein») antworten. Später wurde diese Kommunikation erweitert. Pflegekräfte fragten einzelne Buchstaben ab, und so konnte ich mit ihrer Hilfe ganze Worte und Sätze bilden. Extrem langsam zwar – aber welche Erleichterung das bedeutete!

Durch diese Erfahrung wurde mir mehr denn je bewusst, dass der Mensch ein soziales Wesen ist und was das bedeutet. Wir müssen uns ständig mit unseren Mitmenschen austauschen. Ist dies nicht mehr möglich, geht ein wesentlicher Teil der Lebensqualität verloren. Ein betroffener Arzt, Steffen Sassie, formulierte es so: «Wie zu erkennen ist, läuft es immer wieder auf eines hinaus: die Kommunikationsfähigkeit. In der Tat ist sie mir am wichtigsten. Ihr sind alle anderen Dinge und Fähigkeiten untergeordnet: die Beendigung der künstlichen Beatmung, der künstlichen Ernährung, wieder selbständig laufen zu können.»<sup>1</sup>

«Man kann nicht nicht kommunizieren», lautet ein berühmter Satz des Philosophen und Psychoanalytikers Paul Watzlawick. Ich weiss es besser. Die Erfahrung zu machen, wünsche ich aber niemandem. ◀

<sup>1</sup> Steffen Sassie: Vita minima – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in-Syndrom. Berlin: LIS e.V. und Christine-Kühn-Stiftung, 2020.

## Karl-Heinz Pantke

ist Vorstandsvorsitzender der Interessenvertretung LIS e.V. und der Christine-Kühn-Stiftung zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Locked-in-Syndrom. Über seine Erfahrung schrieb er das Buch «Locked-in. Gefangen im eigenen Körper» (Mabuse, 1999).

## Ausflug mit tierischer Unterstützung

Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom sowie deren Angehörige und Freunde – LIS e.V. auf Reisen

Beim Locked-in-Syndrom (LiS) ist der gesamte Körper gelähmt, auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Der Verstand ist jedoch nicht betroffen. Patientinnen und Patienten sind klar und wach, können sich jedoch zu ihrem Zustand nicht äußern. Bei einem Schlaganfall als Auslöser des LIS können durch extrem langwierige Rehabilitationsmaßnahmen erstaunliche Verbesserungen erzielt werden.

Aus persönlicher Betroffenheit wird im Jahr 2000 der Verein LIS e.V. gegründet, in dem inzwischen viele Patienten mit einem Locked-in-Syndrom organisiert sind.

Die Selbsthilfe des Vereins führte an einem Wochenende im November 2019 eine Fahrt nach Bad Bevensen in der Lüneburger Heide durch. Die Reise erfolgte in einem Spezialbus, der einen kleinen Fahrstuhl besitzt, sodass Rollstuhlfahrer direkt ins Innere gelangen können. Hierzu wurden einige Sitzreihen aus der Bestuhlung entfernt. Der Bus stand das ganze Wochenende zur Verfügung. Die Unterbringung erfolgte im Heidehotel Bad Bevensen der Fürst Donnersmarck-Stiftung, das gut auf die speziellen Bedürfnisse Schwerstgeschädigter eingestellt ist. So standen zum Beispiel die notwendigen Lifter für den Transfer vom Rollstuhl ins Bett auf den Gängen bereit.

Neben dem fachlichen Austausch über Workshop und Podiumsdiskussion absolvierte die Gruppe ein umfangreiches Besichtigungsprogramm. Am Sonnabend fuhren wir mit dem Bus nach Lüneburg, das seinen historischen Reichtum den Salzvorkommen verdankt. Wir besuchten gemeinsam das



Teilnehmerin der Fahrt mit Therapieeule

Foto: Karin Hohnert

dortige Deutsche Salzmuseum und besichtigten in Kleingruppen die wunderschöne Altstadt.

In den Abendstunden fanden sich alle zum Workshop ein, in dem das Highlight der Tagung »Tiere als Co-Therapeuten und Helfer« des Vorjahres von LIS e.V. fortgeführt wurde: die Therapieeulen. Die Begegnung mit den majestätischen Tieren wurde von vielen als ein Höhepunkt der Fahrt empfunden.

Am Sonntag besichtigten wir Celle, dessen Bauhausarchitektur und pittoreske Altstadt mit über 500 aufwendig restaurierten Fachwerkhäusern beeindruckten. In den Abendstunden trafen sich alle zum fachlichen Austausch; im Fokus der Veranstaltung standen die pflegenden Angehörigen und der Schwerpunkt der Podiumsdiskussion war: »Pflegerische Angehörige versus Betroffene. Wer leidet mehr unter der Situation?«

Ein gutes Vierteljahr später kommt das Corona-Virus. Alle für 2020 geplanten Selbsthilfeeaktivitäten sind abgesagt. Das gilt auch für die Tagung im Herbst 2020 zum 20-jährigen Bestehen

### Wissenswertes

Informationen über den Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom sowie deren Angehörige und Freunde – LIS e.V. erfahren Sie auf der Internetseite: [www.locked-in-syndrom.org/](http://www.locked-in-syndrom.org/)

des Vereins unter Beteiligung der Selbsthilfe. Dem Verein ist klar, dass die Absage die Mitglieder der Selbsthilfe besonders hart trifft, stellen doch die gemeinsamen Treffen eine der seltenen Möglichkeiten dar, die Wohnung zu verlassen und gemeinsam etwas zu unternehmen. Umso mehr möchten wir uns beim Paritätischen Wohlfahrtsverband für die großzügige finanzielle Unterstützung bedanken, ohne die diese Reise nach Bad Bevensen nicht möglich gewesen wäre. Er trug die Kosten für den Bus und den Workshop, für alle anderen Kosten kamen die Teilnehmenden und der Verein auf. Vielen Dank, Paritätischer Berlin! Karl-Heinz Pantke, LIS e. V.



Gruppenfoto beim Ausflug

Foto: Mechthild Katzorke

# Die Vertreibung aus dem Paradies



Sonja Ufer (65) erlitt vor 38 Jahren, in der ehemaligen DDR, einen Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom (LIS). Im Interview mit Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender von LIS e.V. und der Christine Kühn Stiftung) berichtet sie über den Tod ihres Mannes Wolfgang, die Unterbringung im Heim und ihre neue Lebensrealität.

## Wie kannst du aufgrund deiner Lähmung über den Computer kommunizieren?

Ich bin total gelähmt und kann kaum sprechen. Trotzdem ist es möglich, am Laptop zu schreiben. Vor vielen Jahren (2007) war Dr. Deutsch vom befreundeten Verein kommhelp e.V. bei LIS e.V. Dieser Verein hilft Behinderten am Computer. Es wurde unseren interessierten Mitgliedern ein neues Schreibsystem vorgestellt. Anfangs gab es einige Startprobleme und leider bin ich in unserer Selbsthilfegruppe die einzige, die „am Ball“ geblieben ist. Dr. Deutsch hat mich die ganzen Jahre intensiv betreut. Das Schreibsystem nennt sich „Dasher“ und ich möchte es nicht mehr missen. Während ich früher Buchstabe für Buchstabe eintippen musste, kann ich jetzt fließend schreiben. Da ich den Kopf bewegen kann, nutze ich eine Kopfsteuerung, aber es geht sogar über Augenbewegungen. Trotzdem brauche ich immer jemanden, der mir den Laptop erst einmal hinstellt und hochfährt, aber dann kann ich mit der Familie, mit dem Verein sowie allen meinen Freunden kommunizieren.

## Ich erinnere mich, dass dein verstorbener Mann deine leise und undeutliche Stimme verstanden hat. Gibt es im Heim niemand, der mit dir verbal kommuniziert?

Mit der Zeit verstehen mich einige im Heim ganz gut. Aber wie in den Krankenhäusern oder Rehaeinrichtungen fehlt die Zeit. Mein Mann fehlt mir auch als „Dolmetscher“, aber jeder hat sich darauf verlassen! Jetzt muss man versuchen, sich mit mir zu verständigen und ich muss versuchen laut und deutlich zu sprechen.

## Was machst du, wenn deine Stimme nicht verstanden wird und dein Sprachcomputer nicht bei der Hand ist?

Ich versuche noch einmal lauter und deutlicher zu formulieren, aber manche verstehen mich einfach nicht. Jemand der öfter mit Menschen im LIS zu tun hat der wird keine Probleme haben. Über Buchstabieren und Nicken bekommt er was raus. Ich erinnere mich vor Jahren an eine Situation im Krankenhaus. Ich konnte mit meiner Wangenklingle mich bemerkbar machen. Eine stationsfremde Pflegekraft guckte

Ihre Familie gibt  
Sonja Halt und Kraft.



rein und fragte, was ich wolle. Ich konnte ja nicht sprechen und der lapidare Kommentar war: „Wenn Sie nicht sagen, was Sie wollen, kann ich Ihnen auch nicht helfen“ und rums war die Tür wieder zu. So könnte ich auch heute manchmal verzweifeln, aber zum einen sind hier selten total Fremde und zum anderen versuche ich zu denken, die sind in der Situation auch hilflos. Leider fehlt auch immer die Zeit.

**Du hattest den Schlaganfall mit Locked-in Syndrom bereits 1982. In den folgenden Jahren war dein Mann deine Pflegeperson. Er verstarb 2019. Die gegenwärtige Heimunterbringung war die Folge. Welches der Ereignisse, der Schlaganfall oder der Tod deines Mannes, war der tiefere Einschnitt in deinem Leben?**

Natürlich war der Schlaganfall ein schlimmes Ereignis. Da aber mein Mann zu mir gehalten hat und die Familie mich ganz doll unterstützt hat, konnte ich trotzdem ein tolles Leben führen – mit dem LIS. Wir haben mit den Kindern viel unternommen, waren sogar im Ausland. Natürlich war es auch eine schwere Zeit, aber insgesamt hatten wir ein schönes Leben. Der Tod meines Mannes war ganz schlimm. Aber eben, weil wir so ein schönes Leben hatten, habe ich mir fest vorgenommen, nicht zu jammern, sondern auf die schönen Zeiten zurückzublicken.

**Dein Mann fing dich in der Krankheit auf und war dir eine Stütze. Wohin hat sich das verlagert?**

Mit dem Tod meines Mannes war plötzlich alles anders. Ich hatte viel Verlust zu verkraften. Nicht nur der Partner war weg, er war mir Stütze in allen Lebenslagen. Angefangen von meiner lieben Pflegekraft über mein Sprachrohr, mein Reisebegleiter, Hausmann. Wir haben einfach alles zusammen gemacht. Nachdem ich mit Hilfe der Familie (meine Schwestern fuhren zum Beispiel mit auf die Vereinsfahrt von LIS), Freunden und des Vereins alles



verkräftet hatte, kam Corona. Aber auch jetzt sind es hauptsächlich die Familie und die Arbeit für den Verein, die mir wieder helfen. Was Sinnvolles zu tun, hilft mir einfach über den Tag.

**Hast du Angst, deinen Kindern zur Last zu fallen?**

Ich glaube ohne meine Jungs hätte ich das gar nicht geschafft. Sowohl moralisch gab und gibt mir die ganze Fa-



milie halt, wie auch in praktischen Fragen. Früher als Kinder waren die Jungs mein Kraftquell durch ihre bloße Existenz, aber heute würde ich ohne sie gar nicht klar kommen. Klar haben die Jungs auch ihre eigene Familie und ich versuche ihnen nicht unnötig zur Last zu fallen, aber sie lassen mich an ihrem Leben teilhaben und das ist schön. Und das betrifft natürlich die ganze Familie. So bin ich mit dem Fahrdienst zu allen Familienfeiern gefahren. „Zur Last fallen!“ Du meinst wahrscheinlich das Finanzielle, was mich auch sehr belastet. Es ist schon traurig, dass man als alter Mensch nur leben kann, indem man seine Kinder belastet. Das Sozialamt wendet sich dann an die Kinder. Allein das ist entwürdigend.

*Für Oktober war eine Veranstaltung anlässlich des 20-jährigen Bestehens von LIS e.V. geplant. Aus naheliegenden Gründen wurde diese abgesagt und stattdessen werden E-Mail-Interviews mit den Referenten geführt. [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)*

## Die Vertreibung aus dem Paradies

### **Deiner Antwort entnehme ich, dass du ohne Familie wahrscheinlich nicht den Weg in ein zweites Leben gefunden hättest?**

Ja, die Familie war ganz wichtig, aber genauso wichtig war und ist mir der Verein. Nicht nur, dass ich mit der Arbeit im Vorstand eine sinnvolle Aufgabe habe, auch habe ich über die Jahre viele Freundschaften geschlossen. Wir sind zusammen verreist, haben Freizeit und Tagungen gemeinsam verlebt und vieles mehr. Eine kleine Abordnung war zur Beerdigung von Wolfgang und viele haben mich schon im Heim besucht. Ich schreibe mit sehr vielen, was mir sicher auch die fehlenden sozialen Kontakte ersetzt. Neben Familie und Verein gibt es noch ein paar langjährige Freunde, mit denen ich schreibe.

### **Wer finanziert deinen Heimplatz?**

Der Heimplatz wird zum Teil über die Krankenkasse und zum anderen Teil über einen Eigenanteil finanziert. Da der Eigenanteil höher als die Rente ist, werden nach und nach die Ersparnisse aufgebraucht und man kann dann beim Sozialamt einen Antrag stellen. Die wenden sich später an die Kinder und das läuft mir vollkommen zuwider. Eltern sollten für ihre Kinder da sein und nicht umgekehrt. Das ist für mich eine prinzipielle Frage.

### **Das heißt, du sitzt auf so einer Art tickenden Zeitbombe! Was kostet der Heimplatz?**

Dass ich demnächst Hilfe vom Sozialamt brauche, ist mir bewusst. Der Heimplatz kostet 4.347 Euro, wovon die Pflegekasse bei mir 2.005 Euro übernimmt. Bleibt ein Eigenanteil von 2.342 Euro. Betreutes Wohnen wäre noch viel teurer. Damals, als mein Mann gestorben ist, hätte ich mir betreutes Wohnen vielleicht vorgestellt, aber das ging nicht. Ich durfte nachts ja nicht alleine bleiben und ein eigenes Team aufstellen, hätte mindestens ein viertel Jahr gedauert. Die Wohnung war auch nicht zu halten. Äußerlich schön, aber Schimmel in den Wänden. Da ich – noch mit meinem Mann – schon die alljährliche Kurzzeitpflege angemeldet hatte, kam ich erst dort unter und da ich schon viele Jahre dort war, hat man mir im Heim den Platz besorgt. Das Heim ist im selben Objekt und ich kannte viele. Irgendwie fühlte mich von Anfang an recht heimisch. Alle sind ganz lieb, ich werde gut betreut (auch medizinisch und therapeutisch) und so will ich auch nicht mehr weg.

### **Wie sieht dein Alltag im Heim aus?**

Wie bei jedem sind einige Abläufe tägliche Routine. Dazu gehören Körperpflege genauso wie die Mahlzeiten.

Ich bin dankbar, dass ich zum Essen nicht in den Speiseraum muss. Im Rollstuhl wäre es viel anstrengender und die Verwirrtheit mancher Bewohner stimmt mich eher traurig. So mache ich allerdings, was man Kindern oft untersagt. Beim Essen Fernsehgucken. Der Fernseher läuft bei mir ziemlich viel. Weniger zur Unterhaltung, er ist mein Fenster zur Welt. Nicht nur wegen der Nachrichten. Im RBB sehe ich, was in Berlin los ist, bei den Tierparkfilmen sehe ich mehr von den Tieren, als bei einem Tierparkbesuch, ich gehe regelmäßig auf Kreuzfahrt und vieles mehr. Vor-mittags sind dann individuell verschiedene Therapien. Ich bekomme zwei Mal die Woche Physiotherapie und einmal Ergotherapie. Nachmittags verbringe ich die meiste Zeit am Laptop. Über E-Mail bin ich ständig mit meiner Familie, Freunden und Bekannten oder auch mit dem Verein in Verbindung. Vor Corona war vieles anders. Ich bin mit dem Fahrdienst zu Familienfeiern oder Veranstaltungen des Vereins gefahren.

### **Wann musst du aufstehen beziehungsweise Schlafengehen? Was passiert, wenn du länger schlafen möchtest oder abends noch einen Film sehen möchtest?**

Abends gucke ich, solange ich möchte. Ich habe eine Klingel und melde mich dann. Morgens länger schlafen will ich nie, aber ich habe von anderen mitbekommen, dass auch das geht. Das war früher alles anders.

### **Wenn ich dich richtig interpretiere, ist das Heim nicht in der Lage, dir die technischen Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen, die dir eine selbstständige Bedienung des Fernsehers ermöglichen würden?! Was machst du, wenn die Klingel auf den Boden fällt?**

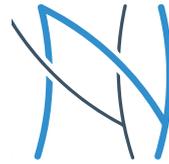
Früher konnte ich vom elektrischen Rollstuhl aus den Fernseher umschalten, doch mit dem Tod meines Mannes musste ich so viel aufgeben! Auch die Wohnung, den Rollstuhl und viel Selbstständigkeit.

### **Welchen Rat gibst du anderen Personen in einer vergleichbaren Situation wie der deinen?**

Ich kann nur sagen „nie aufgeben!“ Zwar ist eine Frühreha und Reha wichtig, aber mancher Fortschritt kommt noch nach Jahren. Lassen Sie sich nie was anderes einreden, auch wenn manche Ärzte das behaupten. Die Erfahrungen unseres Vereins, entsprechende Fachleute und auch meine eigenen Erfahrungen sagen etwas anderes.

# Spiritus Maximus

## SPIRITUS MAXIMUS - INTERVIEW MIT DR. STEFFEN SASSIE



Stiftung  
**Neuronales**  
Netzwerk

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 führt 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 selbstständiges 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. 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 „Vorbesprechung“ 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 parainfektöse 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!

## Spiritus Maximus

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

## Spiritus Maximus

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](http://www.locked-in-syndrom.org)  
Gern können Sie auch Kontakt zu Herrn Dr. Steffen Sassie aufnehmen: [stg.sassie@freenet.de](mailto:stg.sassie@freenet.de)

Das Interview wurde im November 2020 am 27.11.2020 geführt und auf der Website der Stiftung Neuronales Netzwerk veröffentlicht.



## Vortrag

### MAIK - Online Talks

Der Münchener außerklinische Kongress MAIK ist ein wichtiges Forum, um Anliegen der Christine Kühn Stiftung in die Öffentlichkeit zu tragen.

Der Kongress bietet den Betroffenen und Berufsgruppen, die an der Versorgung außerklinisch beatmeter Menschen beteiligt sind, die Plattform für eine fundierte Diskussion. Die MAIK-Teilnehmer vereint das Engagement, dass Menschen, die aufgrund eines Schicksalsschlags in die Situation gekommen sind, Intensiv- und/oder Beatmungspflege zu benötigen, die bestmöglichen Voraussetzungen für Lebensqualität haben.

Das Programm konzipiert der Wissenschaftliche Beirat des MAIK. Ihm gehören Experten aus Wissenschaft, Medizin, Pflege, Therapie und Betroffene an. Es beleuchtet Bereiche wie Querschnittslähmung mit Beatmung, die medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung von Kindern und Erwachsenen, sozialrechtliche Fragen, die häusliche Versorgung im Arbeitgebermodell, Möglichkeiten der Entwöhnung vom Beatmungsgerät und Modelle, in denen diese unterstützt wird, Hygiene sowie den Einsatz von Therapiehunden in der außerklinischen Intensivpflege, die Entlastung der Pflegenden durch Digitalisierung, Entspannungsangebote und technische Hilfsmittel.

Bedingt durch die Einschränkungen der Corona-Pandemie fand der MAIK 2020 online statt.

---

Am 7.12.2020 präsentierten die Veranstalter die Folien von Dr. Karl Heinz Pantke über die Arbeit des LIS e.V..

Der Vortrag **20 Jahre LIS e.V. – Der Verein und seine Selbsthilfe** ist nachzusehen und zu hören unter:

<https://youtu.be/DjN4VzXIVx>

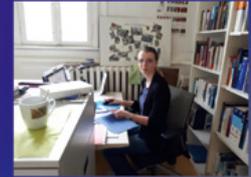


Auf der gegenüberliegenden Seite sehen Sie einige Folien aus dem Vortrag.

## Bilder von der Gründungsveranstaltung 2000



## Nutzer der Bibliothek



## Lehrveranstaltung zur Unterstützten Kommunikation



## II. Profil von LIS e.V. a: Beratung

- Viele Ratsuchende benötigen Information zu
- speziellen Kliniken
  - Besonderheiten des Krankheitsverlaufes
  - Treffen der Selbsthilfe
  - Unterstützter Kommunikation
  - Oder benötigen medizinische Gutachten (werden von Medizinern außerhalb des Vereins erstellt)

### Betreff: Unterstützte Kommunikation

...Meine Hamburger Cousine (Jahrgang 1944) ist infolge eines Schlaganfalls seit drei Jahren halbseitig gelähmt und sprachuntüchtig. Das Problem soll nicht die Sprechmuskulatur sein, sondern Wortfindungsstörungen. Außer ja und nein kann sie sich nicht artikulieren. Sie hat ein gutes Gedächtnis, kann Entscheidungen treffen und liest, scheint also intellektuell fit zu sein. Sie war Rechtsanwältin. Anfänglicher Logopädie-Unterricht wurde bald von der privaten Krankenversicherung nicht mehr bezahlt. Welche Kommunikationshilfen wären in ihrem Falle denkbar? ...

Mit freundlichen Grüßen

Dr. \*\*\*\* (Arbeitsmedizinerin)

### Betreff: Bitte um Info

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Mann leidet seit einer Hirnstammbloodung in deren Folge es zu einem Schlaganfall kam, auch an einem Locked in Syndrom.

Er liegt noch in der Rehaklinik in Bonn. Ich selber bin mit der Situation noch leicht überfordert. Da mein Mann auch Selbstständig war kommen weitere Probleme auf mich zu.

Seelisch fühle ich mich ziemlich allein. Da zukommt das ich drei Kinder mit Zapfendystrophie habe.

Gerne würde ich mehr über Ihren Verein und Ihre Arbeit wissen. Und ob es auch Ansprechpartner in meiner Nähe gibt, ich komme aus Düren.

Auch bin ich an Informationen zur Rehabilitation und zur Erkrankung selber wissen.

Vielen Dank im Voraus.  
Mit freundlichen Grüßen

## GÄRTEN DER WELT



## Podiumsdiskussion im Rahmen eines Workshops der Selbsthilfe



<https://youtu.be/CpSHYHAln9A>



## NeuroLetter 2020 | 514

### **Vorstellung: Publikation „vita minima – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in Syndrom“ von Dr. Steffen Sassie**

„Vita minima (wörtlich = kleinstes Leben) bedeutet frei übersetzt „niedrigst mögliches Leben“, „Leben auf Sparflamme“. Diese Übersetzung ist nicht ganz korrekt. Heute weiß ich, dass es durchaus noch Steigerungsformen nach unten gibt, gemäss dem Motto „Schlimmer geht immer“.“

Dr. Steffen Sassie – Familienvater – Chefarzt – ist 48 Jahre alt, als er 2014 ein Locked-in Syndrom erleidet. In seinem Erfahrungsbericht „vita minima – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in Syndrom“ gibt er dem Leser Einblicke in sein Krankheitsbild: er ist gelähmt, kann nicht sprechen, nicht schlucken, spürt seinen Körper nur eingeschränkt, beängstigende Halluzinationen begleiten ihn.

Eine Besonderheit des Buches stellt Dr. Sassie dabei direkt an den Anfang: "[...] ich (bin) als einer der Wenigen, die dieses Krankheitsbild erleiden, als Arzt quasi prädestiniert [...], mit besonderer Fachexpertise über diese zum Glück seltene Krankheit zu berichten.“

Er nimmt die Rolle des Behandelnden ein, analysiert als Arzt seine Situation, beschreibt eindrücklich sein Krankheitsbild, lässt ausgiebig an seinen Halluzinationen, aber auch an seinen Gedanken zum Gesundheitssystem teilhaben – ohne zu resignieren.

Eine spannende Publikation von LIS e.V. ([www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)) und der Christine Kühn Stiftung, für 5€ (zzgl. Porto) zu beziehen über: [service@locked-in-syndrom.org](mailto:service@locked-in-syndrom.org) oder LIS e.V. im KEH (Herzbergstraße 79, 10365 Berlin).

Dr. Steffen Sassie, 1966 in Mannheim geboren, lebt in Kenzingen. Er ist verheiratet und hat vier Kinder. Er studierte Medizin an der Ruhr-Universität Bochum, promovierte 1992. Er ist Facharzt für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Kardiologie und den Zusatzbezeichnungen Notfallmedizin, Palliativmedizin und Suchtmedizin. Seit 2010 arbeitete er als Chefarzt an der Aneos Klinik Dr. Lay in Vogtsburg-Bischoffingen.

*Quelle: Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS e.V.*

Neuronales Netzwerk  
Deutsche Stiftung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden  
Wittestraße 30 J, 10. OG  
13509 Berlin

Mail: [info@neuronales-netzwerk.org](mailto:info@neuronales-netzwerk.org)  
Web: [www.neuronales-netzwerk.org](http://www.neuronales-netzwerk.org)

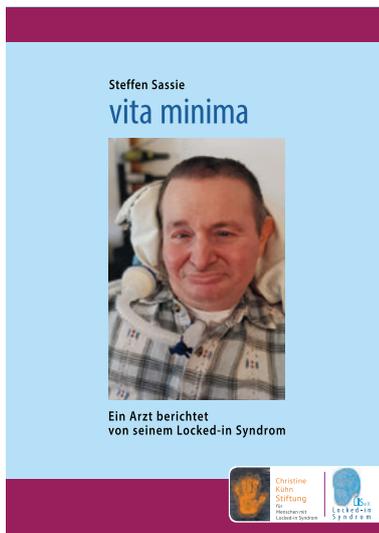
Wir freuen uns über Ihre Anregungen und thematischen Hinweise für den NeuroLetter. Richten Sie diese bitte an [info@neuronales-netzwerk.org](mailto:info@neuronales-netzwerk.org)

Hat sich Ihre E-Mail-Adresse geändert? Bitte senden Sie uns Ihre neue E-Mail-Adresse an [info@neuronales-netzwerk.org](mailto:info@neuronales-netzwerk.org)

Möchten Sie den NeuroLetter künftig nicht mehr erhalten, klicken Sie [hier](#).

Bitte antworten Sie nicht auf diese E-Mail.

# PUBLIKATIONSTÄTIGKEIT



## Presse zu vita minima

Die Christine Kühn Stiftung fördert die Herausgabe von Schriften und publiziert in medizinischen Fachzeitschriften.

Gemeinsam mit dem LIS e.V. brachte die Christine Kühn Stiftung 2019 den Erfahrungsbericht des Arztes Steffen Sassie „vita minima“ heraus.

Die Publikation wurde in zahlreichen Fachzeitschriften angekündigt und besprochen. Nachfolgend finden Sie eine Auswahl.



**NeuroLetter 2020 | 514**

### **Vorstellung: Publikation „vita minima – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in Syndrom“ von Dr. Steffen Sassie**

„Vita minima (wörtlich = kleinstes Leben) bedeutet frei übersetzt „niedrigst mögliches Leben“, „Leben auf Sparflamme“. Diese Übersetzung ist nicht ganz korrekt. Heute weiß ich, dass es durchaus noch Steigerungsformen nach unten gibt, gemäss dem Motto „Schlimmer geht immer“.“

Dr. Steffen Sassie – Familienvater – Chefarzt – ist 48 Jahre alt, als er 2014 ein Locked-in Syndrom erleidet. In seinem Erfahrungsbericht „vita minima – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in Syndrom“ gibt er dem Leser Einblicke in sein Krankheitsbild: er ist gelähmt, kann nicht sprechen, nicht schlucken, spürt seinen Körper nur eingeschränkt, beängstigende Halluzinationen begleiten ihn.

Eine Besonderheit des Buches stellt Dr. Sassie dabei direkt an den Anfang: "[...] ich (bin) als einer der Wenigen, die dieses Krankheitsbild erleiden, als Arzt quasi prädestiniert [...], mit besonderer Fachexpertise über diese zum Glück seltene Krankheit zu berichten.“

Er nimmt die Rolle des Behandelnden ein, analysiert als Arzt seine Situation, beschreibt eindrücklich sein Krankheitsbild, lässt ausgiebig an seinen Halluzinationen, aber auch an seinen Gedanken zum Gesundheitssystem teilhaben – ohne zu resignieren.

Eine spannende Publikation von LIS e.V. ([www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)) und der Christine Kühn Stiftung, für 5€ (zzgl. Porto) zu beziehen über: [service@locked-in-syndrom.org](mailto:service@locked-in-syndrom.org) oder LIS e.V. im KEH (Herzbergstraße 79, 10365 Berlin).

Dr. Steffen Sassie, 1966 in Mannheim geboren, lebt in Kenzingen. Er ist verheiratet und hat vier Kinder. Er studierte Medizin an der Ruhr-Universität Bochum, promovierte 1992. Er ist Facharzt für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Kardiologie und den Zusatzbezeichnungen Notfallmedizin, Palliativmedizin und Suchtmedizin. Seit 2010 arbeitete er als Chefarzt an der Aneos Klinik Dr. Lay in Vogtsburg-Bischoffingen.

Das Magazin für soziales Handeln

**Sozialcourage**



Von drinnen

Ein Arzt ist Fachmann für medizinische Sachverhalte und Krankheiten. Viele kennt er nur abstrakt, weil er sie nie selber erlebt hat. Nun hat ein Fachmann in Diagnose und Kranksein sich gemeldet: nicht gesprochen oder geschrieben, sondern geblinzelt. Steffen Sassie ist Chefarzt und Radrennfahrer, als er ein Locked-in-Syndrom erleidet. Er ist gelähmt, kann weder sprechen noch schlucken, sieht nur verschwommen und hat Angstträume. Eine wahrlich schwere Existenz, von der wir nur wissen, weil er sie analytisch beschreibt über moderne Computertechnik, die seine Augenbewegungen übersetzt, genannt Eye-Tracking. Ein Leben, das er dennoch liebt und für das er sich, außer medizinischen Fortschritten, noch jede Menge positiver Erlebnisse erhofft. BES

3/2020

niedersächsisches  
**ärzteblatt**

## Neuerscheinungen

### Arzt als Patient

Steffen Sassie: *vita minima* – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in-Syndrom. Hg. von SIS e.V. und Christine Kühn Stiftung, 51 S., Selbstverlag, Jan. 2020, 5 Euro

Steffen Sassie, Familienvater, Chefarzt, ist 48 Jahre alt, als er 2014 ein Locked-in-Syndrom erleidet. Von Kopf bis Fuß gelähmt, kann er weder sprechen noch schlucken, muss beatmet werden. Seinen Körper spürt er nur eingeschränkt. In sein Leben drängen sich beängstigende Halluzinationen. Sassie erlebt Krankheit jetzt aus der anderen Perspektive – des auf Hilfe Angewiesenen. Als Arzt analysiert er seine Krankheit klar, sieht sie aus der Rolle des Behandelnden. Gleichzeitig schreibt er über sein Leben als vollständig gelähmter Patient. Er erlebt unser medizinisches System neu: Etwa die Frustration, wenn sich medizinisches Personal keine Zeit für ein Gespräch mit ihm nimmt, das er so dringend braucht. Er beschreibt, wie es die kleinen, scheinbar nebensächlichen Dinge sind, die dem Leben jetzt Qualität geben – oder nehmen. Für den Locked-in-Patienten wird das Leben zum Auf und Ab, durchzogen von emotionalem Stress, Zweifeln, Frustrationen, Depressionen, über die er immer wieder reflektiert. Und doch sagt er von sich: „Ich lebe gerne, ich hänge an meinem Leben“ und er wünscht sich, dass bei seiner Erkrankung bei einer Chance auf Erholung unter Erhalt der Kommunikationsfähigkeit sämtliche Mittel der modernen Medizin zum Einsatz kommen. Seine Broschüre ist ein Ruf nach Kommunikation: Steffen Sassie möchte seine Erfahrungen und Einsichten anderen, gleich ihm Betroffenen zu Gute kom-

men lassen und sie ermuntern, ihre Eindrücke mit ihm zu teilen. Sie können aber auch Ärzten und medizinischem Personal einen Eindruck vom „Innenleben“ mancher Patienten vermitteln, mit denen die übliche Kommunikation nicht mehr möglich ist und die einem normalen Zugang verschlossen sind.

### forum:logopädie

#### Ein Arzt über sein Leben mit dem Locked-in-Syndrom

Steffen Sassie, Familienvater, Chefarzt, ist 48 Jahre alt, als er ein Locked-in-Syndrom erleidet. Als Arzt analysiert er seine Krankheit klar, nimmt die Rolle des Behandelnden ein. Gleichzeitig schreibt er über sein Leben als



Patient, der auf den Mediziner angewiesen ist, der er selbst nicht sein kann. Er erlebt, dass sich das medizinische Personal keine Zeit für ein Gespräch nimmt. Er wird zum Objekt eines ge-

winnorientierten Gesundheitssystem, dessen Teil er einst war. Doch er resigniert nicht.

Steffen Sassie. *vita minima* – Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in-Syndrom.

51 S., 5,00 € zzgl. Porto. Berlin: LIS e.V. 2020

[www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)

4/2020

## Presse zu vita minima



**vita minima.** Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in Syndrom. Von Steffen Sassie. Hrsg. Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie deren Angehörige und Freunde - LIS e.V., Selbstverlag, Berlin 2020, 45 S., EUR 5,- \*DZI-E-2319\*

Bei dem in der Regel durch einen Schlaganfall verursachten Locked-in Syndrom handelt es sich um ein schweres neurologisches Krankheitsbild mit einer fast vollständigen Lähmung und einer Unfähigkeit zu sprechen. Meist jedoch sind die kognitiven Funktionen sowie das Hören und Sehen nicht beeinträchtigt. In dieser Broschüre erzählt ein Facharzt für Innere Medizin, der selbst von dieser Erkrankung betroffen ist. Sie wurde bei ihm durch eine parainfektöse Entzündung des oberen Halsmarks und Hirnstamms ausgelöst. Das Locked-in Syndrom führt bei ihm dazu, dass er sich nur noch mithilfe einer Buchstabentafel und eines Kommunikations-PCs unterhalten kann. Der Erfahrungsbericht beginnt mit Schilderungen seiner Akutbehandlung in der Neurologischen Universität Freiburg. Er erzählt von Halluzinationen und seinem knapp halbjährigen Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik Elzach. Daran anknüpfend folgt eine Beschreibung seiner Zeit nach der Entlassung aus der Reha mit Hinweisen zur Medikation, zu seinen Sensibilitätsstörungen und zu seinen psychischen Problemen. Die Darstellung schließt mit einer bilanzierenden Betrachtung der Sinnhaftigkeit der Krankheit. So bietet die Handreichung im Gesamten einen authentischen und komplexen Einblick in die Problematik des Lebens mit einem Locked-in Syndrom. Bestellanschrift: Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie deren Angehörige und Freunde - LIS e.V., Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin, Tel.: 030/34 39 89 75/73, Internet: [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)



3/2020



3/2020

4/2020

### Arzt im Locked-in Syndrom

Der Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom sowie deren Angehörige und Freunde - LIS e.V. ist Herausgeber der Broschüre „vita minima – Ein Arzt berichtet von seinem Leben im Locked-in Syndrom“. Der Autor Dr. Steffen Sassie ist promovierter Facharzt für Innere Medizin. Mit 48 Jahren erlitt er durch eine parainfektöse Entzündung des oberen Halsmarks und Hirnstamms unter Einbeziehung von Hirnnerven sowie des Herz-Kreislauf- und Atemzentrums ein Locked-in Syndrom. In seiner Broschüre beschreibt er sein Leben als Patient und welche Erfahrungen er in dieser für ihn neuen Situation macht. Er erlebt Pflegekräfte, die keine Zeit haben, und wird zum Objekt eines gewinnorientierten Systems, dessen Teil er einst selbst war. Steffen Sassie resigniert nicht. Im Gegenteil, er sagt: „Ich lebe gern!“

LIS e.V. und Christine Kühn Stiftung Berlin  
51 Seiten 5.00 Euro



### Vita minima

Ein Arzt berichtet von seinem Locked-in Syndrom

Autor: Steffen Sassie, Hrsg.: LIS e. V. [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)  
und Christine Kühn Stiftung, 51 Seiten geheftet  
ISBN 978-3-9820775-0-5

EUR (D) 5,00 +  
PORTO

Steffen Sassie, Familienvater, Chefarzt, ist 48 Jahre alt, als er ein Locked-in-Syndrom erleidet. Von Kopf bis Fuß gelähmt, kann er weder sprechen noch schlucken, muss beatmet werden. Seinen Körper spürt er nur eingeschränkt. Sein Sehen ist durch Doppelbilder beeinträchtigt. In sein Leben drängen sich beängstigende Halluzinationen. Als Arzt analysiert Sassie seine Krankheit klar, nimmt die Rolle des Behandelnden ein. Gleichzeitig schreibt er über sein Leben als Patient, der auf den Mediziner angewiesen ist, der

er selbst nicht sein kann. Er erlebt, dass sich medizinisches Personal keine Zeit für ein Gespräch nimmt, das er so dringend braucht. Er wird zum Objekt eines gewinnorientierten Gesundheitssystems, dessen Teil er einst war. Doch Steffen Sassie resigniert nicht: „Ich lebe gerne, ich hänge an meinem Leben und wünsche mir, dass im Fall einer Erkrankung mit Chance auf Erholung unter Erhalt der Kommunikationsfähigkeit sämtliche „Segnungen“ der modernen Medizin zum Einsatz kommen.“