

Locked-in-Syndrom

Gefangen im Kopf

Anama Kristin Fronhoff ist vom Hals ab fast vollständig gelähmt. Sie leidet am Locked-in-Syndrom und kann nur mit Hilfe anderer leben. Doch sie gibt nicht auf. Porträt einer Kämpferin.

VON PETRA PLUWATSCH



Anama Kristin Fronhoff
(Bild: privat)

Die Stimme ist kaum mehr als ein Hauch. "Schön, dass du da bist", flüstert Anama Kristin Fronhoff und wendet der Besucherin den Kopf zu. Ihre blauen Augen strahlen. Blonde Locken ringeln sich um ein fröhliches Gesicht. Ihre Hände ruhen zu Fäusten geballt auf der Ablage ihres Rollstuhls; lederne Schlaufen fixieren die Beine an den Stuhlbeinen. Neben ihr liegt Momo, ein vier Jahre alter Collie-Rüde, und hebt kurz den Kopf, um den Gast zu begutachten.

Anama Kristin Fronhoff reicht die Wange zum Begrüßungskuss. Die rechte Hand ruckt ein paar Millimeter nach vorn, das muss reichen als Willkommensgruß. Ein Rot-Kreuz-Helfer hat der Besucherin zuvor die Tür geöffnet und sie ins Wohnzimmer gebeten, denn Anama Kristin Fronhoff kann aus eigener Kraft keinen Finger rühren. Sie ist vom Hals abwärts gelähmt. Locked-in lautete die Diagnose der Ärzte, als sie vor neun Jahren nach einem Hirnstamminfarkt aus dem Koma erwachte. Eingesperrt sein in den eigenen Körper.

Seit acht Jahren lebt die 42-Jährige, rund um die Uhr betreut von Helfern des Deutschen Roten Kreuzes, in einer behindertengerechten Wohnung in Köln-Ossendorf: drei Zimmer, Küche, Bad, ein kleiner Garten. "Dass ich hier wohnen darf, das ist mein größer Sieg", sagt sie.

33 Jahre alt ist die Krankenschwester aus Köln, als ein Hirnstamminfarkt sie im Sommer 2000 aus ihrem ersten Leben hinauskegelt. Dem Zusammenbruch an jenem 11. August ist ein Tag voller Tränen vorausgegangen. Am Morgen hat ihr damaliger Freund die Beziehung telefonisch beendet – ein Schlag, der sie gänzlich unvorbereitet trifft. Sie habe den ganzen Tag geheult, viel geraucht, zu wenig Flüssigkeit zu sich genommen, erinnert sie sich an die Stunden, bevor sie während einer Meditationsstunde zusammenklappt. Mag sein, dass ein Zusammenhang besteht zwischen Kollaps und emotionalem Aufruhr. Mag sein, dass es bloßer Zufall, dass es Schicksal ist, dass sich an diesem Abend im Bereich der Arteria basilaris eine Ader verschließt und dauerhaft die Verbindung zwischen Kopf und Körper kappt.

Rasende Kopfschmerzen kündigen die Katastrophe an. Noch im Krankenwagen wird die Notfallpatientin intubiert, gegen ihren Willen, wie sie sich erinnert. Man tippt

Locked-in-Syndrom

Locked-in (engl.) bedeutet, eingeschlossen zu sein in den eigenen Körper. Die Betroffenen sind bei wachem Bewusstsein komplett gelähmt und können meist weder selbständig atmen noch schlucken oder sprechen. Lediglich das Gehör und die Augenlider sind nicht betroffen von der Lähmung. Die Augäpfel können vertikal bewegt und zur Kommunikation genutzt werden. Auslöser eines Locked-in-Syndroms können Hirnverletzungen durch Unfälle sein, Hirnstamminfarkte, Hirntumore und eine Arteriosklerose, eine Arterienverkalkung.

Beim Wachkoma ist die Hirntätigkeit stark vermindert, die Patienten haben vermutlich kein Bewusstsein und sind unfähig zu kommunizieren. Jährlich erleiden etwa 100.000 Menschen schwere Schädel-Hirn-Verletzungen. Rund 20.000 liegen danach länger als drei Wochen im Koma. Schätzungsweise bis zu 5000 Menschen verbleiben im Wachkoma. Etwa 6000 leiden nach dem Aufwachen am Locked-in-Syndrom. Andere Schätzungen sprechen von jährlich 10.000 Betroffenen.

zunächst auf Drogenmissbrauch. Anama Kristin Fronhoff ist im Kölner Osho-Zentrum zusammengebrochen – "da, wo diese komischen Typen rumhängen", sagt sie mit schiefem Grinsen. Sie weiß um die Vorurteile, die man den Anhängern Oshos, der in den 1970er Jahren die religiöse Neo-Sannyas-Bewegung gründete, entgegenbringt. Zu ihnen gehört sie trotzdem bis heute.

Es sei unwahrscheinlich, dass die Tochter den Infarkt überlebt, wird der eilig herbeigerufenen Mutter von den Ärzten mitgeteilt. Und selbst wenn sie es schafft, werde man sie vermutlich ein Leben lang beatmen müssen. Den Freunden aus dem Osho-Zentrum wird nahe gelegt, Abschied zu nehmen von der Gefährtin.

Doch Anama Kristin Fronhoff überlebt – in einem Körper, der ihr allerdings nicht mehr gehorchen will. Der Infarkt hat unwiderruflich den Kontakt zwischen Kopf und Gliedern unterbrochen. Die Folge: Sie kann nicht mehr selbständig atmen, sie kann nicht mehr sprechen, nicht schlucken, denn auch ihre Stimmbänder sind gelähmt, der Schluckreflex ist lahmgelegt. Das Gehirn funktioniert zwar – anders als beim Wachkoma – normal, doch die Signale, die die "Schaltzentrale" im Schädel aussendet, werden nicht mehr weitergeleitet. Lediglich ihre Augenlider kann die Locked-in-Patientin öffnen und schließen, die Augäpfel von oben nach unten bewegen. Sieben Monate sollen vergehen, ehe sie erstmals für ein paar Minuten das Bewusstsein wiedererlangt und realisiert, was geschehen ist.

Ein ähnliches Schicksal traf 1995 den französischen Journalisten Jean-Dominique Bauby. Auch den Chefredakteur des Magazins Elle warf ein Hirnstamminfarkt aus der Bahn. Als der 43-Jährige Wochen später aus dem Koma erwachte, konnte er nur noch mit dem linken Augenlid blinzeln. Per Lidschlag "diktierte" er einer Assistentin zwei Jahre lang seine Erfahrungen als Locked-in-Opfer, die später verfilmte Autobiografie „Schmetterling und Taucherglocke". Drei Tage nach der Fertigstellung des Manuskripts starb Bauby.

Den Belgier Rom Houben, 46, ereilte ein solches Schicksal nach einem Autounfall vor 26 Jahren. Sein Herz blieb stehen, das Gehirn bekam keinen Sauerstoff, bis die Retter ihn – viel zu spät – wiederbelebten. Der Kampfsportler und Ingenieurstudent, dessen Schicksal erst kürzlich durch einen Zeitungsbericht des Spiegel in Deutschland publik wurde, hatte doppeltes Pech. 23 Jahre lang glaubten die Ärzte irrtümlich, Houben befinde sich im Wachkoma, seine Hirntätigkeit sei also stark vermindert oder gar nicht mehr vorhanden. Dass in seinem bewegungslosen Körper ein wacher Geist hausen könnte, schlossen sie aus. Eine regelmäßige Überprüfung der ersten Diagnose fand nicht statt. Lediglich Houbens Mutter war davon überzeugt, dass der Sohn bei Bewusstsein war. Allein – ihr glaubte niemand.

„Man muss es schaffen, mit ihnen einen Code zu vereinbaren"

Erst der belgische Komaforscher Steven Laureys kam vor drei Jahren der Wahrheit auf die Spur. Patient Houben, entdeckte der verblüffte Gehirnspezialist, leide am Locked-in-Syndrom und sei sehr wohl bei Verstand. Houbens Problem: Er hatte keine Möglichkeit gefunden, sich zu äußern; seine Umgebung war nicht darauf eingerichtet, auf eventuelle Signale zu achten. Inzwischen lebt Houben in einem Pflegeheim und kommuniziert mit seiner Umwelt mittels eines Spezialcomputers, den er mit Hilfe einer Sprachassistentin bedient.

Auch in Deutschland wäre eine solch fatale Verwechslung von Wachkoma und Locked-in-Syndrom möglich. Die Gefahr sei zwar gering, doch "wir können nicht hundertprozentig in ein Gehirn hineingucken", sagt Uwe Meier, Vorsitzender des Bundesverbandes deutscher Neurologen. Locked-in-Patienten seien "darauf angewiesen, in irgendeiner Form Kontakt mit ihrer Umwelt aufzunehmen. Man muss es schaffen, mit ihnen einen Code zu vereinbaren". Das jedoch könne "ein Problem sein, wenn der Patient infolge des Unfalls oder Infarkts an einer vorübergehenden Bewusstseinsstörung leidet und erst

allmählich ins Bewusstsein zurückfindet". Kommt er in ein Pflegeheim, bevor ein Neurologe die Diagnose Locked-in-Syndrom gestellt hat, ist nicht auszuschließen, dass der Kranke irrtümlich als Wachkoma-Patient eingestuft wird. Meier ist sicher: "Es gibt auch bei uns eine Dunkelziffer."

Auch Anama Kristin Fronhoffs Freunde und Verwandte stehen in den sieben Monaten nach ihrem Infarkt immer wieder ratlos an ihrem Bett und versuchen Kontakt aufzunehmen mit der Kranken. Vergebens. Wolfgang, ein enger Freund seit Jahren, bemerkt schließlich, dass sie ihn aus wachen blauen Augen fixiert, wenn er das Krankenzimmer betritt. Anama Kristin Fronhoff selber kann sich daran nicht erinnern und ist auf Erzählungen aus jener Zeit angewiesen. Sieben Monate ihres Lebens sind bis heute aus ihrem Gedächtnis gelöscht.

Geblieden aus der "Dunkelzeit" sind die Erinnerungen an mehrere ständig wiederkehrende Träume: So zerstückelt sie immer wieder eine ihr unbekannte afrikanische Familie und entsorgt die Leichenteile in Abfallbehältern. Fantasiereisen entführen die Kranke in eine Welt völliger Harmonie, in der "alles körperlos ist". Sie sei darin längst Verstorbenen begegnet und selber in die Körper fremder Personen geschlüpft, die sie bis zu deren Tod begleitet habe, erzählt sie. "Ich glaube, wir sind mehr als die Hülle" – dieser Trost ist ihr geblieben aus der Zeit "zwischen den Welten".

Erst an ihrem 35. Geburtstag im Februar 2001, nimmt sie sich selbst und ihre Umgebung erstmals wieder bewusst wahr: "Um mein Bett stand ein halbes Dutzend Therapeuten in blau-weißer Kleidung mit bunten Luftballons und sang "Happy Birthday", erinnert sie sich.

Langsam nur versteht sie, dass ihr Körper zu einem unbeweglichen Klotz geworden ist. "Ein Alptraum", aus dem es kein Erwachen gibt. Sie wird anfangs künstlich beatmet und künstlich ernährt. Hören kann sie. Eine Kommunikation ist, wie bei Jean-Dominique Baudy, lediglich per Lidschlag möglich. Einmal blinzeln gleich "Ja", zweimal blinzeln gleich "Nein" – vielleicht war es auch umgekehrt, wer will das heute noch wissen.

Monatelang flüchtet sich Anama Kristin Fronhoff in die Illusion, ihr Zustand sei ein vorübergehender. "Natürlich wusste ich, dass ich plötzlich behindert bin, aber ich dachte, vielleicht bin ich ein Übungsobjekt für angehende Krankenpfleger, und wenn die alles gelernt haben, was sie wissen müssen, darf ich wieder aufstehen."

Jeder Tag ein Kampf

Das ist ein Irrtum – irgendwann begreift auch sie, dass es keine Rückkehr gibt in ihr altes Leben. Nie mehr einen Schritt laufen, nie mehr ohne Hilfe eine Tasse Kaffee trinken, nie mehr Motorrad fahren, in die Türkei reisen. Ein Meer von Verzweiflung bricht über sie herein. "Ich konnte mich ja nicht mal allein umbringen", umreißt sie das Ausmaß ihres emotionalen Absturzes. Die Freunde, die Mutter stehen ihr zur Seite. Streicheln sie, trösten sie, soweit ihnen, die ja laufen, reden, lachen können, das möglich ist. Versuchen zu verstehen, was die Freundin ihnen mitteilen will. Das ist nicht immer einfach.

In einer monatelangen Reha-Maßnahme lernt Anama Kristin Fronhoff wieder, was bis zum 11. August 2000 eine Selbstverständlichkeit für sie war. Selbständig zu atmen und zu schlucken. Irgendwann kann die Magensonde, durch die sie ernährt wird, entfernt werden. Irgendwann kann sie den Kopf ein wenig heben, irgendwann die ersten einsilbigen Wörter sprechen – kleine Siege über einen Körper, der sich den Befehlen des Gehirns bis heute verweigert. 13 Monate nach ihrem Zusammenbruch, im September 2001, bezieht sie eine behindertengerechte Wohnung in Köln-Ossendorf.

Den Versuch, eigenständig zu leben, wagen nicht viele in einer solchen Situation, doch Anama Kristin Fronhoff war schon immer eine Kämpferin. "Ich wollte keine Satt-und-sauber-Pflege", sagt sie, und ihrer Stimme ist die Streitlust anzuhören, mit der sie sich die Reste ihrer

Selbständigkeit gegen den Widerstand von Ärzten und nicht zuletzt ihres Versicherungsträgers erkämpft hat. Letztendlich hätten Tigerkater Jonathan, den sie gern ihren Lebensretter nennt, und dessen Gefährtin Cassandra den Ausschlag dafür gegeben, dass sie sich gegen eine Heimunterbringung gewehrt habe. Die Tiere hätten nicht mit einziehen dürfen ins Heim, und seine Besitzerin wollte sie "keinesfalls zurücklassen".

Bis heute ist jeder Tag ein Kampf, verlorenes Terrain zurückzuerobern. Jeden zweiten Freitag trainiert die 42-Jährige mit einem Logopäden ihre Stimmbänder. Inzwischen kann sie sogar dreisilbige Wörter sprechen, "ein Quantensprung", wie sie selber sagt. Nach wie vor erhält sie einmal in der Woche Krankengymnastik und Ergotherapie – Schwerstarbeit, deren Erfolg sich in Millimetern bemessen lässt. "Die setzen mich inzwischen sogar in den Schneidersitz", sagt sie, und man hört ihr den Stolz auf die eigene Leistung an. An der Wand im Wohnzimmer hängen farbige Bilder, die sie, unterstützt von einer Therapeutin, in der Ergotherapie gemalt hat: gelbe Sonnen, bunte Blumen, ein blauer Himmel.

"Natürlich bin ich auch heute noch manchmal sehr traurig und weine", sagt Anama Kristin Fronhoff. Ihre Stimme ist noch leiser geworden als sie ohnehin schon ist. Das lange Sprechen hat sie angestrengt. "Doch andere Menschen sind auch ab und zu traurig. Ich finde, dass ich ein reiches Leben führe. Ich habe meine eigene Wohnung. Ich habe meine Tiere und Zeit für mich. Das ist mehr, als viele Menschen von sich sagen können."