

Reise in ein neues Leben

Überlebender eines schweren Schädel-Hirn-Traumas

Als Patrick 23 Jahre alt war, beendete ein Pickup-Truck sein bis dahin aktives und glückliches Leben. Zurück blieben ein schweres Schädel-Hirn-Trauma, unermüdlich kämpfende Eltern und eine Odyssee über die Ländergrenzen hinweg.



ABB. 1 Patrick auf der Intensivstation des Cape Cod Hospital mit verbundenem Kopf und der Aufschrift „Kein Knochen“

ABB. 2 Nach mehreren Lungenoperationen und lebensbedrohender SIRS, einer Art Sepsis, auf der Intensivstation in Deutschland

ABB. 3 Patrick bei der letzten Parlamentswahl in Irland

➔ „Was ist los mit ihm?“, fragte das mutigste der drei Kinder, die uns auf unserem Spaziergang in einem Park in Pforzheim trafen. „Unser Sohn hatte einen schweren Unfall“, erklärten wir. „... und ist gestorben“, beendete der Junge unseren Satz. „Nicht ganz“, korrigierten wir ihn. „Aber jetzt ist er tot!“, rief der Junge im Brustton der Überzeugung, der keinen Zweifel an Patricks Zustand lassen konnte. Worauf Patrick sein Bein bewegte, sein Gesicht zu einem breiten Lächeln verzog und den drei kleinen Helden einen Riesenschreck einjagte. „O.k., also, er ist nicht tot. Er lebt!“ Tatsächlich – Patrick lebt.

Sie ignorieren ihn als Person ➔ Seit unserem Spaziergang im Park haben meine Frau und ich uns oft gefragt, was sich die Kinder wohl dachten, als sie Patrick und uns trafen. Dachten sie wirklich, wir würden seinen Leichnam im Rollstuhl durch den Park spazieren fahren? Die Kinder waren Asylanten, Kriegsflüchtlinge aus Afghanistan und Syrien, vielleicht acht oder zehn Jahre alt. Für sie war es bestimmt kein ungewohnter Anblick, Eltern mit ihrem schwer verwundeten, ja toten Sohn auf der Straße zu sehen. Aber warum

auch viele Ärzte, Therapeuten, Pfleger und Besucher mit Patrick umgehen, als sei er tot, verstehen wir bis heute nicht. Sie ignorieren ihn als Person, sehen in seiner Behandlung, Therapie und Pflege, in seiner Teilhabe und Integration eine verantwortungslose Verschwendung wertvoller Ressourcen des Gesundheitssystems.

Menschen werden am Leben erhalten ➔ Studien belegen, dass mehr als 40 Prozent der Menschen mit einem schweren Schädel-Hirn-Trauma (sSHT) als in einem permanenten vegetativen Zustand diagnostiziert werden. Obwohl sie in Wirklichkeit bei Bewusstsein sind, oft in einem minimalen Bewusstseinszustand [1]. Eine unveröffentlichte Studie in Irland belegt, dass die Fehlerrate bei über 60 Prozent liegt. Zahlen, die bei Krebs- oder Herzkranken undenkbar wären und nie und nimmer toleriert würden. Menschen liegen in Pflegeheimen, sehen nicht viel mehr als die Deckenlampe, werden mit Sondennahrung, Wassergaben über die PEG und Medikamente am Leben erhalten und fragen sich, was in aller Welt hier abgeht.

Patrick war in Deutschland und Irland aufgewachsen. Wie wir als Wanderer zwischen den Kulturen hatte er im Frühjahr 2013



2

Abb.: R. Schäler

sein Studium in Dublin beendet und wollte den Sommer als Saisonarbeiter in den USA verbringen. Er hatte mit einem Stipendium an der University of Kentucky studiert und war dort Mitglied der Schwimm-Mannschaft der ersten Liga. Er war ein „Gaelgóir“, ein der irischen Kultur und Sprache Verschworener und Moderator von Radiosendungen in irischer Sprache. Ende Mai 2013, an seinem 23. Geburtstag, verabschiedeten wir uns von ihm.

Ein nicht zu tolerierendes Leben? →

Das nächste Mal sahen wir ihn etwa einen Monat später auf der Intensivstation des Cape Cod Hospital (CHH) in Hyannis, USA. Ein Pickup-Truck hatte versucht, ihn auf einer engen Landstraße bei Gegenverkehr zu überholen, und ihn am Lenkrad erfasst. Sein Kopf schlug erst gegen die Windschutzscheibe und die C-Säule zwischen Fahrzeugdach und Kotflügeln, dann auf der Straße auf.

Die Ärzte fragten uns, ob wir unserem so aktiven, intelligenten, lebensfrohen Sohn wirklich ein nicht zu tolerierendes Leben, „an intolerable life“, zumuten wollten. Der Schock, der Terror dieser für uns unfassbaren Situation versetzte uns in einen Zustand, den nur die kennen, die ihn einmal durchlebt haben. Abhängig vom Rat und der Meinung der Ärzte waren wir dieser uns unbekanntem Welt

Patrick lebt –
tatsächlich!



3

Abb.: R. Schäler

machtlos ausgeliefert. Wie Flüchtlinge, Asylsuchende in einer fremden Welt, in der oft anscheinend willkürlich über ihr Schicksal entschieden wird.

Wir wussten damals nicht, wie hoch die Zahl der Menschen ist, die alljährlich ein Schädel-Hirn-Trauma erleiden: geschätzte 2,5 Millionen in den USA. Was wir begriffen, war, dass Patricks Leben zur Disposition stand. Die Beendigung seines „intolerablen“ Lebens könnte durch seine Organspenden Todkranken eine neue Chance geben. So sehen es viele Ärzte – nicht nur im CCH [2]. Wir entschlossen uns, Patrick zurück nach Irland zu bringen.

Ein Jahr Wartezeit auf Frühreha → Einmal in Dublin, war keine Rede mehr von Organspenden. Patrick wurde auf eine neurochirurgische Überwachungsstation verlegt und nicht mehr künstlich beatmet. Es schien bergauf zu gehen.

Je mehr wir über neurologische Frührehabilitation lernten, desto sicherer wurden wir uns, dass Patrick bald möglichst mit eben dieser neurologischen Frührehabilitation beginnen musste.

Zu unserem Entsetzen wurde uns gesagt, dass die Wartezeit auf eines der nur drei für Patrick geeigneten Betten in Irlands einziger Rehaklinik, dem National Rehabilitation Hospital (NRH), ein Jahr betrug und die Behandlung dort auf drei Monate beschränkt sei [3].

Als uns die Neuro-Pflege fragte, ob die Ärzte in Cape Cod überlegt hatten, nicht zu operieren, die Stations-Pflege wissen wollte, in welches Altersheim Patrick verlegt werden sollte, und wir darüber aufgeklärt wurden, dass ein Sprachaufsatz nicht sinnvoll sei, weil niemand erwartete, dass Patrick seine Stimme jemals wieder benutzen würde, wussten wir, dass Patrick nicht in Irland bleiben konnte.

”

Die Ärzte fragten uns, ob wir unserem lebensfrohen Sohn wirklich ein nicht zu tolerierendes Leben zumuten wollten.

Die Odyssee geht weiter → Vier Monate nach der Ankunft in Dublin nahm Patrick seine zweite Flugambulanz, diesmal Richtung Hamburg, in eine auf neurologische Frühreha spezialisierte Klinik.

Aus uns unerfindlichen Gründen wurde er dort nach knapp vier Monaten wieder künstlich beatmet; nach wenigen Wochen kollabierte eine seiner Lungen; die angelegte Drainage und Vakuum halfen nicht; eine Schlüsselloch-Operation schlug fehl; eine weitere



Songs für Patrick:

<http://bit.ly/Song-for-Patrick>

http://bit.ly/Song_for_Padraig

4

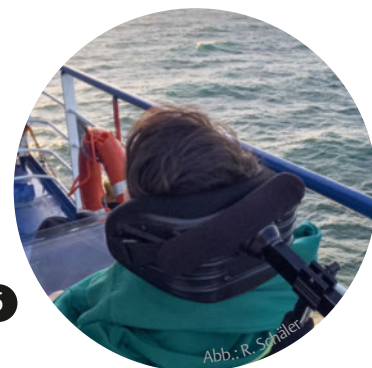


ABB. 4 Wir stehen! Patrick ist mit seinen 2,04 m einen guten halben Kopf größer als ich.

ABB. 5 Zwischen Frankreich und Irland. Patrick ist entgegen aller Prognosen wieder zwischen den Ländern und Kulturen unterwegs.

ABB. 6 Patricks irische Freunde heißen ihn im Hafен von Rosslare bei seiner Ankunft willkommen.

5



Operation an der offenen Lunge schien zunächst zu helfen, bis eine Blutvergiftung eintrat, die ihn fast umbrachte. Schließlich gab es noch eine weitere Operation an der offenen Lunge, um Rückstände zu beseitigen. All dies mehr oder weniger zwischen Weihnachten und Neujahr. Wir feierten seinen ungebrochenen Überlebenswillen.

Nun folgte eine 12-monatige Reise durch die Abgründe einer deutschen Reha-Klinik: schlecht und unterbesetztes Pflege- und Therapipersonal kombiniert mit einer Arztbesetzung, die weder in einer MRSA-Infektion noch in einem durch einen über Monate mit brutaler Gewalt angelegten Katheter verursachten Harnröhrenverschluss größeren Anlass zur Sorge sah.

„Wir wollen keine Toten auf dem Hof“

→ Zum dritten Mal nahmen wir die Dinge selbst in die Hand. Weil Patrick wegen Personalmangels nicht täglich rausgesetzt werden konnte, lernten wir das selbst. Da die Logopädie Essversuche nicht regelmäßig durchführen konnte, übernahmen wir das. Als die Klinik unsere Bitte nach einem Abklebeversuch über Monate ignorierte, stellten wir Patrick einem Spezialisten vor. Dieser empfahl im Konzil eben diesen Abklebeversuch. Auch dieser wurde ignoriert, obwohl eine fiberendoskopische Schluckuntersuchung gezeigt hatte, dass er relativ problemlos schlucken konnte, dabei nie wirklich aspirierte und es nie durch Aspiration zu einer Lungenentzündung gekommen war.

Trotz wiederholten Drängens konnten wir unseren Wunsch, mit Patrick im Klinikpark regelmäßig spazieren zu gehen, nicht umsetzen. Erlaubt war das nur in Begleitung der Pflege oder Therapie, die hierzu allerdings keine Zeit hatten. Die Begründung des Chefarztes: „Wir wollen keine Toten auf dem Hof.“



Neurologische Langzeittherapie führt auch bei Menschen mit einem sSHT noch nach Jahren zu Verbesserungen.

Als Patrick schließlich entlassen werden sollte, hatten wir unser blindes Vertrauen in Ärzte, Therapeuten, Pfleger und Institutionen verloren. Über den Vorschlag, Patrick in ein Heim zur Wiedereingliederung zu bringen, brauchten wir nicht lange nachzudenken.

Als vor seiner Entlassung ein chirurgisches (permanentes) Tracheostoma angelegt werden sollte, bestanden wir gegen großen Widerstand auf einem Abklebeversuch in einer anderen Klinik. Der war erfolgreich. Wir fanden, entgegen jeder Prognose, eine rollstuhlgerechte Wohnung in Hamburg. Im Januar 2015 zog Patrick mit uns in unsere gemeinsame neue Wohnung ein. Der nächste, wohl wichtigste Abschnitt auf der Reise in ein neues Leben hatte begonnen. Für Patrick und für uns.

Kommunikation wurde möglich →

Die ärztliche Versorgung und die Therapie verbesserten sich schlagartig. Patrick hatte einen wirklich exzellenten Hausarzt, mit dessen Rat und Hilfe wir seine Medikamente auf Null reduzierten. Mit entsprechender Versorgung, Pflege und Therapie benötigte Patrick weder Blutverdünner, Medikamente gegen potenzielle Krampfanfälle noch Abführmittel. Er begann, Nahrung regelmäßig oral aufzunehmen und sogar zu trinken. Seine Ergotherapeutin fand heraus, dass Patrick rechnen und Farben unterscheiden konnte.

Wir gingen jeden Tag mit unserem Sohn spazieren. Entgegen der Chefarztprognose gab es keinen Toten, weder „auf dem Hof“ noch auf Hamburgs Straßen. Im Gegenteil: Patrick genoss die frische Luft in seinen Lungen, den Wind auf seiner Haut, den Abgasgestank, aber auch den Blütenduft in seiner Nase, den Regenschauer auf seinen Haaren, den Blick auf Blumen, Wiesen und Bäume.



6

Nach einer neurologischen Intensivtherapie im Pforzheimer Zentrum der Rehabilitation ging es Patrick so gut, dass wir uns entschlossen, mit ihm auf dem Land- und Seeweg eine Fahrt zurück nach Irland zu unternehmen. Damit wollten wir Patrick die Gelegenheit geben, seine alten Freunde und Studienkollegen in der gewohnten Umgebung wiederzutreffen. Gleichzeitig wollten wir unser Leben zwischen den Kulturen wiederfinden.

Was dann geschah, war bahnbrechend: Eine Ergotherapeutin des NRH etablierte ein verlässliches Kommunikationsprotokoll mit Zuhilfenahme einer Taste mit Audiofeedback an Patricks linkem Fuß. Einmal drücken hieß „ja“, zweimal drücken „nein“ und dreimal drücken „keine Ahnung, interessiert mich nicht“. Es stellte sich heraus, dass Patrick Dinge aus Listen auswählen konnte. Er begann, über ein Frequenzalphabet Wörter zu buchstabieren.

Nur einmal schien er seine Ergotherapeutin zu enttäuschen, als sie ihn bat, seinen Namen zu buchstabieren. Zunächst lief alles glatt. Patrick drückte die Taste, als er „P“ und „A“ hörte, verpasste aber das „T“. Die Ergotherapeutin schaute mit leichtem Bedauern zu mir herüber, machte aber weiter. Dann drückte Patrick die Taste, als er ein „D“ hörte, dann ein „R“, „A“, „I“ und ein „G“. Wir brachen in schallendes Lachen aus. Patrick hatte sich entschieden, die von ihm vorgezogene irische Version seines Namens zu buchstabieren: Pádraig.

Auch nach vielen Jahren führt Therapie zu Verbesserungen → Innerhalb kürzester Zeit bewegte sich Pádraig in einer anderen Kategorie. Er zeigte uns, dass sein Gedächtnis, seine Kognition, seine Gefühle „funktionierten“ und absolut adäquat waren. Selbst sein Humor, seine Persönlichkeit waren klar zu erkennen – trotz der beschränkten Möglichkeiten, sie auszudrücken.

Pádraig ging bei den letzten Parlamentswahlen wählen. Er verfolgte die Wahlen in den USA mit großem Interesse und Humor. Sein Lieblingsfilm ist immer noch „Brücke sehen ... und sterben?“. Und als wir ihn einmal fragten, ob er spazieren gehen wolle, sagte er „Nein“ – weil er mir nicht zumuten wollte, seinen Rollstuhl durch die Schlaglöcher in Dublins Bürgersteigen zu manövrieren, da er wusste, dass ich mich am Vortag im Garten verhoeben hatte.

➔ Stiftung

An Saol Foundation

Die von Familie Schäler gegründete „An Saol Foundation“ (Irish: An Saol = Leben) hat es sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit einem schweren Schädel-Hirn-Trauma (sSHT), deren Angehörigen und Freunden, in ihrem neuen Lebensabschnitt zu helfen und Mut zu machen. Sie möchte Ärzten, Therapeuten, Pflegern und der Gesellschaft zeigen, dass das universale und grundlegende Menschenrecht auf ein Leben in Würde auch für Menschen mit einem sSHT gilt. An Saol wird vom Therapiezentrum Burgau, dem Zentrum der Rehabilitation in Pforzheim sowie dem Lebenszentrum Königsborn in Unna unterstützt. Ganz konkret möchte die Stiftung mithilfe eines Pilotprojektes neueste Forschungsergebnisse zu sSHT in die Kliniken bringen. Dafür ist sie auf der Suche nach interessierten Therapeuten, die an diesem bereits bewilligten Pilotprojekt mitarbeiten wollen. Weitere Infos unter: www.AnSaol.ie

Patrick lebt! → Pádraigs Geschichte ist nicht einzigartig. Die Forschung hat mittlerweile gezeigt, dass neurologische Langzeittherapie selbst bei Menschen mit einem sSHT auch nach vielen Jahren noch zu lebensverändernden Verbesserungen führen kann [4–7]. Was zu tun bleibt, ist diese Forschungsergebnisse in die Klinik zu bringen.

In Irland wurde Pádraigs Geschichte zur Legende. Seine Freunde und ihm völlig Unbekannte schrieben Gedichte und Lieder über ihn. 50 Freunde schwammen rund um Irland, um uns zu helfen, für teure Therapien zu bezahlen. Fernseh- und Radiosender baten um Interviews. Irlands Premier, Enda Kenny, schickte seine besten Wünsche.

Vor einiger Zeit hat Pádraig begonnen, mit der Unterstützten Kommunikation „Tobii Dynavox“ zu arbeiten, die es ihm erleichtert, sich auszudrücken und aktiv an Gesprächen teilzunehmen. Langsam gewinnt er die Kontrolle über seinen Körper zurück, obwohl er noch nicht alleine sitzen kann und regelmäßig im Bett gewendet werden muss. Mittlerweile hat er seine Stimme wiedergefunden und kann Laute von sich geben. Seit einiger Zeit geht er einmal die Woche ins Schwimmbad. Im Wasser kann er sogar (fast) alleine stehen. Wir hoffen, dass er eines Tages wieder allein sitzt und steht und freuen uns auf den Tag, an dem er uns seine Geschichte selbst erzählen kann. **Patrick lebt – tatsächlich!** *Reinhard Schäler*

➔ Literaturverzeichnis

www.thieme-connect.de/products/ergopraxis > „Ausgabe 7-8/17“

✍ Autor



Reinhard Schäler ist Direktor des Localisation Research Centre (LRC) an der Universität von Limerick, Irland. Zurzeit hat er Pflegeurlaub. Nach dem Unfall seines Sohnes Patrick gründete er die An Saol Foundation.