



## «Gefangen im Kopf»: Wann ist ein Leben noch lebenswert?



NEWS

Community



Isabelle Bühler

WEITERE INFORMATIONEN ▼

Publiziert am 26.08.2024

**Medizinethik** Locked-in-Syndrom – wie sich das anfühlt und ob ein solches Leben noch lebenswert ist, darüber schreibt Medizinstudentin Isabelle Bühler. Für ihren Essay wurde sie mit dem dritten Platz des Premio Pusterla 2023 ausgezeichnet.

Immer der gleiche Blickwinkel. Zimmerdecke, Lampe, Tür. Wenn man mich anders lagert, kann ich durch das Fenster den kleinen Park beobachten. Zur Seite schauen ist mir nicht möglich, nur leichte vertikale Augenbewegungen schaffe ich sowie blinzeln. Ich bin bei vollem Bewusstsein, kann mich aber nicht bewegen. Nicht sprechen. Nichts spüren.

Noch ganz genau erinnere ich mich daran, wie man nach der Thrombose in meiner Arteria basilaris zunächst ein apallisches Syndrom, auch als Wachkoma bekannt, vermutet hatte. Mein Bruder beharrte allerdings auf seinem Gefühl, dass ich ihn verstehen könne – womit er völlig richtig lag: Mein Denk- und Hörvermögen war, im Gegensatz zum Fall eines Wachkomas, nicht eingeschränkt. Die Arteria basilaris bildet ein zentrales Gefäß zur Versorgung des Hirnstamms. Die dort entwickelte schwerwiegende Thrombose hat bei mir zum sogenannten Locked-in-Syndrom geführt. Beim apallischen Syndrom hingegen ist das Grosshirn betroffen. Jährlich wird bei etwa 32 von 100 000 Personen ein Locked-in-Syndrom diagnostiziert [1]. Die Mortalität beträgt 75% bei vaskulären Fällen und 41% bei nicht-vaskulären Fällen und ist insbesondere anfangs hoch: 87% der Todesfälle treten in den ersten vier Monaten auf [2]. Ein schwerer Schlaganfall ist eine häufige Ursache dieses doch eher selten auftretenden Krankheitsbildes der Neurologie. Allerdings können auch Unfälle, Autoimmunerkrankungen, Tumore oder eine zentrale pontine Myelinolyse (Elektrolytstörung) das Locked-in-Syndrom hervorrufen [3].

Seit meinem Befund habe ich mir zahlreiche medizinische Artikel, Studien und Texte zum Locked-in-Syndrom vorlesen lassen und konnte mir auf diese Weise viel Wissen aneignen. Dadurch habe ich auch erfahren, dass ich nicht der einzige Fall bin, bei dem anfangs nicht direkt auf die richtige Diagnose getippt wurde. Ein mit diesem Krankheitsbild verbundenes Dilemma ist nämlich, dass etwa 10% bis 20% der Betroffenen falsch diagnostiziert werden [4]. Oft nimmt also die erkrankte Person wahr, was um sie herum passiert, wohingegen die Umgebung sie gar nicht als bewusst oder anwesend erlebt. Dies führt zu enormem Frust, Hoffnungslosigkeit und Stress: Man fühlt sich im Körper eingesperrt und im Stich gelassen – und man kann nichts an der Situation ändern. Ein einfühlsames und aufmerksames Verhalten des Umfelds ist daher unabdingbar für das Allgemeinbefinden der Patientinnen und Patienten.



*Ein mit diesem Krankheitsbild verbundenes Dilemma ist nämlich, dass etwa 10% bis 20% der Betroffenen falsch diagnostiziert werden.*



Es ist ein einschneidendes Ereignis, von einem Tag auf den anderen mit einer kompletten Paralyse konfrontiert zu werden. Ich habe anfangs sehr darunter gelitten und meine Zuversicht verloren. Früher konnte ich nicht nur mit meiner Stimme kommunizieren, sondern auch durch Musizieren meinen Gefühlen und Gedanken Ausdruck verleihen. Diese beiden Kommunikationsmöglichkeiten sind mir jetzt verwehrt. Meine Augen sind nun die einzige Tür zur Aussenwelt – ansonsten bin ich in meinem Kopf gefangen.

Zu kämpfen hatte ich insbesondere auch mit dem Gefühl der Einsamkeit. Natürlich, ich werde mehr oder weniger rund um die Uhr betreut, aber ich habe trotzdem unglaublich viel Zeit, über alles Mögliche und Unmögliches nachzudenken. Dabei gibt es haufenweise Gedanken, die ich nie jemandem mitteilen werde. Auch habe ich anfangs das Gefühl von kompletter Abhängigkeit als besonders beängstigend empfunden: Ganz unabhängig von den medizinischen Aspekten, bei denen man grösstenteils in den Händen der Behandelnden liegt, muss man gewaschen werden, Nahrung über eine Magensonde bekommen, die Kleider wechseln, die Haare kämmen – all diese alltäglichen Aktivitäten müssen von anderen übernommen werden. Für immer werde ich meiner ersten Pflegerin dankbar sein. Sie hat verstanden, wie beängstigend die Situation für mich war und hat mir Mut zugesprochen.

Inzwischen ist es mir möglich, mich mittels einer sogenannten Buchstabiertafel zu unterhalten. Das Buchstabieren funktioniert, indem meine Gesprächspartner zunächst nach der Zeile fragen, bis ich als Zustimmung blinzle, und sie dann jeden Buchstaben der Zeile durchgehen, bis ich wieder blinzle. Jedes Wort muss also einzeln buchstabiert und aufgeschrieben werden – äusserst mühsam und zeitaufwendig. Differenzierte Ausdrucksweisen sind nahezu unmöglich. Wenn mein Gegenüber nicht versteht, was ich zu buchstabieren versuche, wird es für mich schnell sehr frustrierend, weil die Buchstabiertafel meine einzige Möglichkeit ist, mich zu erklären, selbst um meinen Gefühlen Ausdruck zu verleihen.



*Meine Situation wirft viele ethische Fragen auf, insbesondere bezüglich des Themas Lebenswillen.*



Meine Situation wirft viele ethische Fragen auf, insbesondere bezüglich des Themas Lebenswillen. Anfangs habe ich mir stundenlang den Kopf zermartert, ob das Leben überhaupt noch Sinn ergibt. Auch für meine Familie und die Ärztinnen und Ärzte stellte dies kurz nach der Diagnose eine schwierige Situation dar, denn die Meinungen darüber, wie man im Falle einer Verschlechterung meines Zustands handeln sollte, gingen auseinander. Ich selbst hatte nie eine Patientenverfügung erstellt. Damals hätte ich vermutlich lebensrettende Massnahmen abgelehnt, wenn ein kritischer Zustand eingetreten wäre, aber rückblickend bin ich dankbar, dass es nie so weit kam.

Dank der Empathie und Geduld meines Umfeldes blicke ich mit Zuversicht in die Zukunft. Tatsächlich wage ich zu behaupten, dass ich trotz meiner Diagnose eine gewisse Lebensqualität zurückgewinnen konnte. Natürlich frage ich mich oft, wie mein Leben ohne das Locked-in-Syndrom wäre. Auch nach langer Zeit in dieser Situation fühle ich mich immer noch teilweise hilflos und verloren. Aber ich bin allen dankbar, die mich mit viel Einfühlungsvermögen unterstützt haben und mich jeden Tag aufs Neue motivieren.

Den Sieger-Essay des Premio Pusterla 2023 finden Sie [hier](#) und den zweitplatzierten Essay [hier](#).

## Premio Pusterla

Das Center for Medical Humanities am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich vergibt jährlich den Essay-Preis Premio Pusterla Medizinethik Junior für Medizinstudierende der Universität Zürich. Diese besuchen im ersten Studienjahr den Einführungskurs «Grundlagen der Ethik in der Medizin» und verfassen im Anschluss einen Essay zu einem selbstgewählten medizin-ethischen Thema. Prämiert wird derjenige Text, der ethische Probleme und Konfliktsituationen in der ärztlichen Praxis und Klinik am besten in literarisch ansprechender Form verarbeitet. Benannt ist der Preis nach dem Arzt Edio Pusterla, der den Premio Pusterla mit einer Zuwendung ermöglicht.

Isabelle Bühler

studiert ab September Humanmedizin im 5. Semester an der Universität Zürich.

---

Literatur

+

---

Copyright

+

---

Credits

+

---



---

## Kommentare

Mit der Kommentarfunktion bieten wir Raum für einen offenen und kritischen Fachaustausch. Dieser steht allen [SHW Beta Abonnentinnen und Abonnenten](#) offen. Wir publizieren Kommentare solange sie unseren [Richtlinien](#) entsprechen.



#rettetSÄZundSMF

JETZT ABO ABSCHLIESSEN!

## Wir brauchen Ihre Unterstützung

Setzen Sie mit dem Abokauf ein Zeichen für die Zukunft unserer Fachzeitschriften!

  
[ZUM SEITENANFANG](#)