



Kurs auf ein neues Leben

Ein katastrophales Schädel-Hirntrauma kann der Anfang eines neuen Lebens sein – selbst wenn Ärzte und Gesundheitssystem ein Ende vorziehen. Dies musste auch die Familie des 23-jährigen Patrick erleben, der einen Unfall mit einer schweren Hirnverletzung überlebte. Seine Erfahrungen mit Ärzten und dem Rehabilitationssystem in Irland und Deutschland schildert hier der Vater des jungen Mannes.

Auf dem kleinen Flughafen von Hyannis (USA), kurz vor Mitternacht, versuchten mehrere Männer nun schon seit mehr als einer Stunde vergeblich, unseren Sohn Patrick mit seinen 2,04 Metern durch die kleine Seitentür des winzigen Learjets zu manövrieren. Meine Frau Pat saß nun schon fast zwei Stunden weit hinten im Heck der kleinen Maschine, eingeeengt und wie betäubt, auf ihren Knien eine viereckige Styroporkiste mit Trockeneis, auf dem der Schädelknochen ihres Sohnes konserviert war, während Cian, einer von Patricks Freunden, und ich auf dem Rollfeld

ungeduldig darauf warteten, dass die Maschine sich nun endlich auf den Heimweg nach Dublin (Irland) machen würde.

Patricks Lebenswille soll entscheiden

Patrick war im Koma, beatmet, sein Kopf von einem Helm geschützt, der wiederum mit einem starken Klebeband, auf der Bahre gesichert war. Zwei Wochen zuvor hatte ein Pickup-Truck auf einer engen Landstraße Patrick auf seinem Rad bei einem Überholversuch geschnitten. Dabei wurde Patricks

Kopf erst gegen das Auto, dann auf den Asphalt geschleudert und er erlitt ein sehr schweres Schädel-Hirntrauma (SHT).

Schon nach wenigen Tagen hatte sein Arzt uns zu denken gegeben: ob wir unserem intelligenten, sportlichen, tollen 23-jährigen Sohn, der gerade sein Studium beendet hatte, wirklich ein nicht zu tolerierendes Leben („an intolerable life“) zumuten wollten oder nicht doch statt einer Behandlung eher einer Organspende zustimmen würden? Die Logik des Arztes machte natürlich Sinn: Das Ende dieses „nicht zu tolerierenden Lebens“ würde wahrscheinlich gleich mehreren



schwerkranken Menschen große Erleichterung bringen, vielleicht sogar ein anderes Leben retten – zumindest eine Zeit lang.

Der Schock und der Terror des Unfalls, der uns weder schlafen noch essen ließ, wurde durch diese schreckliche Logik potenziert. In einem fremden Land, inmitten einer uns fremden Kultur, unter kaum vorstellbarem Druck, wurden wir vor die Wahl gestellt, die Eltern doch nie und nimmer treffen können.

In einem Moment plötzlicher Klarheit entschieden wir uns für die



Patrick vor dem Unfall und auf der Intensivstation des Cap Code Hospital in Hyannis, wo ihm der Schädelknochen entfernt worden war.



Auch Patrick kann sich der Magie des Jakobswegs Camino nicht entziehen und schafft ihn zusammen mit seiner Familie.

Erfahrung und Fortschritt in der Neurologischen Rehabilitation

KLINIKEN SCHMIEDER

Neurologisches Fach- und
Rehabilitationskrankenhaus

Unser Klinikmotto: Nie aufgeben!

Seit 1950 versorgen die Kliniken Schmieder Patienten mit neurologischen Erkrankungen. Erfahrung und Fortschritt sind dabei unsere tragenden Säulen in der Unternehmensgeschichte. Als Qualitätsführer in der Neurologischen Rehabilitation bieten wir die höchsten Qualitätsstandards. Ein eigenes Forschungsinstitut sowie Kooperationen mit Universitätskliniken tragen zu kontinuierlichen Verbesserungen bei.

Indikationen

Behandlung akuter und postakuter Hirnschädigungsfolgen nach:

- Schädelhirntraumen ■ Hirndurchblutungsstörungen ■ Hirntumoren ■ allen Erkrankungen des zentralen und peripheren Nervensystems

Behandlungsphasen

Krankenhausbehandlung: ■ Phase A: Akutbehandlung ■ Phase B: Neurologische Frührehabilitation | Rehabilitationsbehandlung: ■ Phase C: Frühmobilisierung, postprimäre Rehabilitation Schwerhirngeschädigter ■ Phase D: Allgemeine Rehabilitation, AHB ■ Phase E: Belastungserprobung Arbeitstherapie, Arbeitserprobung, Berufsfindung

Besondere Behandlungsangebote

- Spezialabteilung „Psychotherapeutische Neurologie“
- MS-Rehabilitationszentren in Konstanz u. Gailingen

Informationen

- Allgemeine Beratung: 07533-808-1960
- Ärztliche Beratung: 07533-808-1369

■ www.kliniken-schmieder.de ■ info@kliniken-schmieder.de ■



Gailingen
1950



Allensbach
1974



Konstanz
1992



Stuttgart
1995



Gerlingen
1998



Heidelberg
2001

Flucht nach vorn. Wenn Patrick sterben sollte, dann auf dem Flug nach Hause. Wir ließen Patricks Lebenswillen entscheiden.

Patrick überlebte den Flug nach Dublin und die Frage einer Organspende stellte sich in den vergangenen vier Jahren seit dem Unfall nie wieder. Stattdessen lernten wir, wie die Gesundheitssysteme in Irland und in Deutschland mit schwerstbetroffenen SHT-Patienten umgehen.

Da sagte uns zum Beispiel Irlands bekannteste Neurologin in einer live im irischen Radio übertragenen Diskussionsrunde, dass sich eine teure Reha in einem Gesundheitssystem mit begrenzten Mitteln für Menschen wie unseren Sohn, das heißt mit geringer oder gar keiner Aussicht auf Besserung, nicht rechtfertigen ließe.

Realität Deutschland

Die Wartezeit auf eine Frühreha in Irland betrug zwölf Monate. So zogen wir mit Patrick nach Deutschland. Doch auch hier schienen Ärzte an der Wirkung der selbst einfachsten Maßnahmen zu zweifeln. Zu unserem Entsetzen konnte der Chefarzt der Rehaklinik es gegenüber anderen schwer betroffenen Patienten nicht rechtfertigen Personal abzustellen, damit Patrick mit uns einen Spaziergang an der frischen Luft machen konnte. Ein anderer leitender Arzt insistierte, er wolle keine Toten auf dem Hof.

Nach 14 Monaten in der Frühreha, unterbrochen von mehreren Notoperationen, einer Thrombose, einem ‚spontanen‘ Hämatom sowie einer zerstoßenen Harnröhre wurde Patrick entlassen. Zuvor war, gegen die ausdrückliche Empfehlung der Rehaklinik, und nur auf unser Drängen hin, in einer Hamburger Klinik ein erfolgreicher Abklebeversuch unternommen worden, nachdem endlich sein Tracheostoma entfernt werden konnte.

Verbesserungen zeigen sich

Patrick begann, wieder zu schmecken und zu riechen. Wir machten lange Spaziergänge, bei Sonne, Schnee und Regen, bei denen



Die Familie arbeitet unermüdlich an der Mobilisation von Patrick.

Patrick nach langer Zeit wieder das Wetter auf seiner Haut spürte und genoss – von Todesgefahr keine Spur.

Mit Hilfe von Patricks wunderbarem Hausarzt, engagierten Therapeuten und viel Selbsthilfe, nahm Patrick in der Hansestadt Kurs auf sein neues Leben. Nach einer sechswöchigen Intensivtherapie im Zentrum der Rehabilitation in Pforzheim machte er eine dreitägige Land- und Seereise zurück nach Irland. Er ist immer noch, wie seit seiner Geburt, ein Wanderer zwischen den Kulturen und Sprachen: Deutsch, Englisch und ganz besonders Irisch.

Er hat noch keine Stimme, obwohl die langsam zurückkommt. Er kann seinen Körper nur minimal kontrollieren, obwohl auch hier fast täglich Verbesserungen zu beobachten sind. Aber er kann essen und trinken, und er ist kognitiv voll dabei: Er hat Langzeit- und Kurzzeitgedächtnis, kann seine Gefühle ausdrücken, und sowohl mathematische als auch logische Probleme lösen. Er kommuniziert über einen Schalter. Wir gehen zu Konzerten, in Museen und Parks. Wir fahren gemeinsam in den Urlaub. Seine Freunde besuchen ihn nicht nur, sie laden ihn zu ihren Partys ein. Im Frühjahr

liefen wir als Familie die letzten 100 Kilometer des Camino nach Santiago de Compostela.

Stiftung für das Leben

Patrick hat Freude am Leben – nicht jeden Tag, aber da geht es den meisten von uns nicht anders.

Sein Unfall und Überlebenswille hat eine Lawine ins Rollen gebracht, die in den kommenden Jahren die Versorgung von schweren SHT-Überlebenden in Irland umkrempeln wird. Wir haben die An Saol Foundation gegründet (An Saol = irisch: Leben), die es sich zur Aufgabe gesetzt hat, Überlebenden eines schweren SHT und deren Familien auf dem Weg ins neue Leben aktiv zur Seite zu stehen. Im Frühjahr dieses Jahres hat die irische Regierung unser dreijähriges Pilotprojekt bewilligt, mit dem wir diesen Anspruch umsetzen werden. Dazu suchen wir interessierte Therapeuten, Pflegekräfte und Helfer, die uns bei unserem Projekt in Irland helfen könnten. Interessiert? – Schreiben Sie mir einfach eine kurze email.

Internationale Studien belegen, dass zwischen 40 Prozent und 60 Prozent derjenigen, die in einem permanenten vegetativen Status diagnostiziert werden, in Wahrheit bei Bewusstsein sind, meist in einem Zustand minimaler Wachheit.

Ein Leben zu beenden, einem Menschen bei Bewusstsein die Entscheidung über seinen Lebenswillen abzunehmen, einem Menschen das Recht auf Heilung, Rehabilitation, Teilhabe und Wiedereingliederung zu nehmen, weil dessen Leben aus unserer Sicht ‚intolerabel‘ ist, weil sich eine Behandlung ‚nicht lohnt‘, lässt sich nicht mit unseren ethischen Grundwerten vereinbaren und kann nicht rechtens sein.

kontakt

Reinhard Schärer
Gründer der
An Saol Foundation
Reinhard.Schaler@ansaal.ie
www.ansaal.ie

