



Christine H. im Geriatriezentrum Donaustadt, ihre „IntegraMouse“ mit dem Mund bedienend, am Laptop schreibend.

Foto: Uta Fischer

Leidensweg und Lebenswürde

Von Ingeborg Waldinger

Eine 42-jährige Frau, für immer gelähmt, versucht mit medizinischer, technischer und menschlicher Hilfe ihr Schicksal zu bewältigen.

Frau Christine steht in der Blüte ihrer Jahre. Sie führt ein glückliches Leben. Alle ihre Träume scheinen sich zu erfüllen. Erst findet sich der richtige Partner, bald folgt das Wunschkind, schließlich bezieht man eine idyllische Wohnung mit Garten. Auch das berufliche Umfeld stimmt. Das Energiepotential der 35-Jährigen ist groß, hält Reserven für die Pflege von Freundschaften und für sportliche Aktivitäten bereit. Doch dann, an einem Dezembertag vor sieben Jahren, passiert es. Über Frau Christine H. bricht das Unvorstellbare herein, gleich einer Urgewalt, ohne jede Vorwarnung. Ein plötzlich einsetzender Schmerz jagt durch ihren Körper – und lässt ihn erstarren. Auslöser des Übels ist ein Gefäßverschluss im oberen Rückenmark. Sie ist bewegungsunfähig.

Frau H. befindet sich bereits im Sozialmedizinischen Zentrum Ost, als auch noch die Atmung aussetzt. Man „entrückt“ sie für einen Monat in künstlichen Tiefschlaf, sie erwacht in eine neue Realität: Arme und Beine sind gelähmt, sie hat keine Kopfkontrolle. Die Beatmung erfolgt per Kanüle, die Ernährung per Sonde. Kommunikation ist nur noch lautlos möglich. Nach Hause kann Frau H. nie wieder.

Die implizite Abhängigkeit von Fremdhilfe macht deutlich, dass Krankheit mehr als reine Privatsache ist. Das manifestiert sich im medizinischen Versorgungssystem einer Gesellschaft, im öffentlichen Bild von Krankheiten und in den allgemeinen Formen des Umgangs mit Kranken.

Neuer „Lebensraum“

Die körperlichen, seelischen und sozialen Konsequenzen der schweren Erkrankung sind enorm. Dass Christine H. nicht resigniert, ist wesentlich dem Engagement des medizinischen Betreuungsteams zuzuschreiben. Zu diesem gehört auch die diplomierte Ergotherapeutin Uta Fischer, welche zur Versinnbildlichung der weiteren Entwicklung den dänischen Wissenschaftsjournalisten Tor Nørretranders zitiert: „Alles Interessante geschieht an der Grenze . . . zwischen Chaos und Ordnung, zwischen Wasser und Eis, zwischen dem endlichen und unendlichen Rechenprozess.“

Ein solcher Übergang vollzieht sich im Dasein von Christine H. Ihr „Lebensraum“ ist nun das Wiener „Geriatriezentrum Donaustadt“. Dort funktioniert man ein Dreibettzimmer zum Einbettzimmer um, installiert Kamera und

Monitor. Für etwas persönliche Atmosphäre sorgen Bilder an der Wand, eigene Bettwäsche und Privatkleidung. Mentale Unterstützung leisten Familie und Freunde. Die Geschenke der zehnjährigen Tochter sind liebevoll aufgereiht. Eine Freundin betätigt sich als Coiffeuse. Auch das hilft Christine H., diese so schwer erträgliche Form des Menschseins – und Frauseins – in Würde zu leben.

Ärzte, Therapeuten und Pflegepersonal des auf Altenpflege spezialisierten Hauses sind tagtäglich mit den Phänomenen Hilf- und Hoffnungslosigkeit konfrontiert. Nicht immer wird ihr öffentliches Image dem tatsächlichen Einsatz gerecht. Die Arbeit verlangt ein hohes Maß an Aufmerksamkeit, aber auch viel Kraft, dem Unabänderlichen standzuhalten. Sie erfolgt im Spannungsfeld von höchster Umsicht und möglicher Gelassenheit – und produziert Spezialisten für Ressourcen, die Außenstehende nicht mehr wahrnehmen. Auf diese Kunst versteht sich auch das Pflegeteam von Frau Christine H. Man bemüht sich, der – geistig voll leistungsfähigen – Patientin das Bedienen eines PC zu ermöglichen. Doch der Versuch mit einem Stirnsensor scheitert, trotz intensiver Ergotherapie. Immer wieder gilt es, Rück-

schläge hinzunehmen. Ein infektiöser Zwischenfall in der Intensivstation bringt die Gewissheit: Frau H. muss aus dem Bett, will sie weiter leben. Denn künstliche Beatmung und Dauerbettruhe wirken sich ungünstig auf die Belüftung der Lunge aus. Frau H. entscheidet sich fürs Leben. Und damit für die regelmäßige Mobilisation in den Multifunktionsrollstuhl.

Dieses Gerät ermöglicht Menschen ohne Rumpfkontrolle den Aufenthalt außerhalb des Bettes, bei einigermaßen aufrechter und komfortabler Position. Dann wagt Ergotherapeutin Uta Fischer erneut das „Experiment PC“.

Ein Mitarbeiter der Technischen Universität Wien macht auf ein Eingabegerät namens „IntegraMouse“ aufmerksam. Dieses erlaubt Menschen, die eine Computermaus nicht mit den Händen bedienen können, deren Funktionen mit dem Mund zu aktivieren. An der Entwicklung des Gerätes war das Unternehmen LifeTool (eine Arbeitsgemeinschaft von Diakonie Österreich und ARC Seibersdorf research GmbH) beteiligt. Christine H. hatte in ihrem Angestelltendasein stets am Computer gearbeitet. Die Spezialmaus bietet ihr nun die technische Handhabe zur Wiedererlangung der Kompetenzen. Eine virtuelle Tür zur Welt geht auf. Dennoch erfordert der Umgang mit der Spezialmaus einiges Geschick. Therapeutin Fischer ermutigt Christine H. zu Übungen mit einem Pinsel. Das dabei produzierte Bild wird ein Weihnachtsgeschenk für Christines Tochter.

Die Institutionen des öffentlichen Gesundheitswesens funktionieren nach strikten Regeln. Dennoch existieren innerhalb der Strukturen gewisse Spielräume. Sie ermöglichen es dem Personal, weit über das Festgelegte hinaus zu agieren. Therapeutin Fischer macht davon Gebrauch. Bei der Suche nach einem Laptop für Christine H. erhält sie Unterstützung von der Abteilung Informationskoordination. Man organisiert

ein Leihgerät und einen Internetanschluss.

An einem Frühlingstag 2007 geht Christine H. online. Sie steuert den Cursor über die Bildschirmstatur, nach drei Sekunden reagieren die Tasten. Der erste Buchstabe erscheint, das erste Wort ist geschrieben. Es folgen erste Sätze, das erste Mail. Die Erinnerung an das geschriebene Wort kehrt rasch wieder. Mittlerweile schreibt Frau Christine H. ziemlich flüssig. Ihr ehemaliger Arbeitgeber finanziert die Spezialmaus, der Gerätehersteller übernimmt die Kosten der Halterung.

Schmerz und Stolz

Uta Fischer veröffentlicht die Erfolgsstory in der hauseigenen Zeitung des Geriatriezentrums. Zu den Leserinnen zählt eine Physiotherapeutin des Donaospitals, dank welcher der Reinerlös eines Straßenfestes in die Anschaffung eines neuen Laptops fließt. Ein externer 19-Zoll-Bildschirm macht die Internet-Schriftgröße besser lesbar. Das virtuelle Informations- und Kommunikationsforum Internet erlaubt Christine H., ihre Isolation zu durchbrechen. Sie hat ein Stück Lebensqualität, Autonomie und gesellschaftliche Teilhabe wiedererlangt. Sie lebt ihr Leben, so wie es ist, jetzt in Würde.

Uta Fischer kennt den Schmerz in den Augen ihrer Patientin, aber auch das Aufblitzen von Stolz und Freude, sobald Christine H. ein Mail verschickt. Verbindung nach draußen, verbunden mit der Welt. Zeugin dieser Art von „Leichtfüßigkeit“ zu sein, empfindet die Therapeutin als Privileg. Und als Ermutigung.

(Der Name wird auf Wunsch der Angehörigen nicht voll genannt. Red.)

Ingeborg Waldinger, geboren 1956, lebt als freie Journalistin in Wien und schreibt regelmäßig Reportagen und kulturhistorische Beiträge fürs „extra“ und fürs „Wiener Journal“.