

Erfahrungen im Umgang mit kognitiven Störungen als Spätfolge nach einer überlebten Sepsis

Heute bin ich 60 Jahre alt, verheiratet und habe zwei erwachsene Kinder. Ich war selbständig und hatte eine Firma mit 20 Mitarbeitern. Wir beschäftigten uns mit der Mess-, Steuer- und Regelungstechnik insbesondere in Chemieanlagen. Das ist ein sehr anspruchsvolles Geschäft, was mir und meinen Mitarbeitern sehr viel abverlangte.

Vor viereinhalb Jahren, im November 2014, begab ich mich zu einer Hüftoperation ins Krankenhaus. Es wurden beide Hüftgelenke in einer Operation ausgetauscht. Postoperativ stellten sich dann Probleme ein, denen zunächst keine große Bedeutung zugeordnet wurde. Am dritten postoperativen Tag wurde dann ein septischer Schock nach Darmperforation diagnostiziert. Ich selbst war zu dieser Zeit absolut nicht ansprechbar und kann mich auch an nichts erinnern. Es folgte dann ein dreiwöchiger Aufenthalt auf der Intensivstation mit mehreren Operationen, zweimal künstliches Koma und zwei Wochen künstlicher Beatmung. Weiterhin wurde mir ein künstlicher Darmausgang gelegt.

Auch im weiteren Verlauf kam es wieder zu Komplikationen. Es hatte sich in der direkten Stoma-Umgebung ein großer Abszess gebildet, der in einer Notoperation und zwei weiteren Operationen beseitigt wurde. Nach fünf Monaten wurde dann auch der Darm wieder zurück verlegt. Ich hatte also insgesamt neun schwere Operationen innerhalb von fünf Monaten über mich ergehen lassen müssen. Ich war danach absolut nicht arbeitsfähig, so dass ich mit der Firma Insolvenz anmelden musste.

Das erste postoperative Jahr ist wie im Rausch an mir vorbei gegangen, ich war vornehmlich damit beschäftigt, meine körperlichen Probleme in den Griff zu bekommen.

Erst nach einem Jahr fing ich an, mich dafür zu interessieren, was da überhaupt mit mir passiert ist. Die Aufarbeitung fiel mir am Anfang sehr schwer. Zunächst dachte ich, dass es einfach die traumatischen Erlebnisse waren, die mich daran hinderten, mich längere Zeit damit zu befassen. Meine Hausärztin danach gefragt, ob man da nicht etwas dagegen tun kann, antwortete nur „Das wird schon wieder. Überlegen Sie mal, was Sie alles durchgemacht haben, die vielen Narkosen. Das braucht einfach Geduld.“ Sie empfahl mir noch eine Psychotherapeutin und so begab ich mich in psychologische Behandlung. Dieser Schritt ist mir ungeheuer schwer gefallen. Ich habe nie geglaubt, dass ich mich jemals in psychologische Behandlung begeben würde. In meinem früheren Leben war ich, auch vor meiner Selbständigkeit, immer in sehr anspruchsvollen Führungspositionen. Und ich war immer ein sehr aktiver Mensch, ständig in Bewegung und geistig sehr flexibel. Ich hatte gelernt mich selbst zu motivieren, ich brauchte keinen Psychologen.

Die Therapeutin schob es genau auf diese traumatischen Erlebnisse und meinte, dass das erst einmal verarbeitet werden muss. So begann ich dann meine Geschichte nach und nach aufzuschreiben. Mit der Zeit merkte ich, dass ich immer besser damit zurecht kam und mir das Schreiben bei der Aufarbeitung ungeheuer geholfen hat.

Aber da war noch etwas anderes. Obwohl ich merkte, dass mich das Erlebte immer weniger belastete und ich mich immer mehr darauf konzentrierte mit den Auswirkungen zurecht zu kommen, konnte ich mich nicht richtig konzentrieren und war sehr schnell erschöpft.

Manchmal reichte schon ein kurzes Telefonat, um mich völlig aus der Bahn zu werfen. Mitunter hatte ich richtige Aussetzer und wusste nicht mehr, was ich zuvor gerade getan oder entschieden hatte. Meine Aufnahmefähigkeit war auch sehr stark eingeschränkt. Bei einem Opernbesuch, circa zwei Jahre nach der Operation, musste ich nach einer knappen Stunde die Aufführung verlassen, ich war einfach nicht mehr in der Lage, die wunderschöne Musik aufzunehmen. Stattdessen hatte ich nur noch ein Klirren in den Ohren. Das war unerträglich. Wir waren früher gerne in der Oper, und nun so etwas.

Was war nur los mit mir? Ich konnte das alles nicht begreifen und sagte mir immer wieder: „Mensch, reiß dich zusammen! Das muss doch gehen.“ Aber es ging eben nicht. Es war einfach zum verzweifeln, ich wusste einfach nicht, was mit mir los ist. Das alles hat mich sehr belastet.

Nach ca. zwei Jahren kam ich an einen Arzt, der erstmals kognitive Störungen in Erwägung zog. Dieser überwies mich an die Tagesklinik für kognitive Neurologie in Leipzig. Dort werden fast ausschließlich Patienten nach einem Schlaganfall oder nach Entfernung eines Hirntumors behandelt, also sichtbare organische Hirnschädigungen. Am Anfang war man bei mir noch etwas skeptisch und wollte über meine Behandlung erst nach einer umfangreichen Testbatterie entscheiden. Nach knapp zwei Wochen waren die Tests abgeschlossen. Nun glaubte man mir endlich und ich durfte die Behandlung fortführen. Inzwischen hatte man bei mir eine mittelgradige Fatigue (Belastbarkeitsminderung), erhebliche Störungen der Aufmerksamkeit und des Gedächtnisses diagnostiziert. Außerdem wurde noch eine Störung der Sehnerven festgestellt, infolge derer ich nicht mehr längere Zeit (max. 20 Minuten) lesen konnte und die Schrift immer verschwamm. Ich hatte es zunächst auf die Brille geschoben, die war es aber nicht. Die Orthoptikerin erklärte mir, dass meine Brille und auch meine Augen in Ordnung wären. Sie sagte „Sie haben ein ganz anderes Problem. Ihr Gehirn bekommt die von den Augen projizierten Bilder nicht mehr ordentlich zusammen. Das ist also eine Fehlfunktion im Gehirn. Aber das bekommen wir wieder hin.“ Und tatsächlich: Nach den 6 Wochen Aufenthalt dort hatte die Orthoptikerin es geschafft, diesen Zustand wesentlich zu verbessern, sodass ich jetzt wieder problemlos längere Zeit lesen kann. Ein toller Erfolg.

Der Aufenthalt in der kognitiven Neurologie hat mir sehr geholfen. Das Wichtigste für mich war erst einmal die Erkenntnis, dass es ein organisches Problem ist. Ich musste mich also von dem Gedanken verabschieden, dass es einmal wieder so werden wird, wie es war. Es galt, mir jetzt neue Ziele und Maßstäbe zu setzen.

Eine weitere Erkenntnis war, dass ich mir Hilfsmittel suchen und schaffen musste, um die Defizite so gut wie möglich auszugleichen. Dazu habe ich in der Tagesklinik eine Menge Anregungen bekommen. Die Erfahrungsberichte der anderen Mitpatienten waren dabei sehr hilfreich.

Inzwischen habe ich mich mit dem Thema der Hirnschädigungen nach einer überlebten Sepsis etwas intensiver beschäftigt. Die Universität Jena forscht auf diesem Gebiet. Dorthin habe ich Kontakt aufgenommen und mir in einem ersten Gespräch einige Dinge erklären lassen. Nach deren Erkenntnis ist es tatsächlich so, dass es nach einer Sepsis vielfach zu einer Hirnschädigung kommt. Diese ist im MRT nicht direkt sichtbar, weil es zu keiner Beschädigung der Gehirnzellen kommt. Vielmehr kommt es in einigen Bereichen des Gehirns zu

Schrumpfung. Mit einem Vorher- Nachher- MRT wäre das wohl zu sehen. Dafür den Nachweis zu führen, ist natürlich sehr kompliziert und aufwendig. Deshalb hat man eine Menge gesunder Probanden und Probanden mit einer überlebten Sepsis verglichen. Die MRTs wiesen bei den Sepsis-Probanden immer die gleichen Defizite gegenüber denen der gesunden Probanden aus. Somit ist mit ziemlicher Sicherheit der Nachweis von organischen Hirnschädigungen nach einer überlebten Sepsis erbracht.

Die Hauptprobleme, die dabei als Langzeitfolge auftreten sind:

- starke Minderung der Belastbarkeit (körperlich oder / und geistig)
- Konzentrationsschwäche
- vermindertes Reaktionsvermögen
- Aufmerksamkeitsprobleme
- stark eingeschränkte Gedächtnisleistung
- verminderte geistige Aufnahmefähigkeit
- Seh- und Sprachstörungen
- Gleichgewichtsstörungen und Schwindel.
- Lern- und Aneignungsprobleme
- Verunsicherung im Umgang mit anderen Menschen – auch im Bekanntenkreis

Im Zusammenhang mit den kognitiven Störungen ist für mich immer wieder erschreckend, dass die meisten Betroffenen nicht wissen, was mit ihnen los ist. Die meisten Ärzte und Therapeuten kennen diese Probleme als Langzeitfolge einer überlebten Sepsis nicht. Es wird somit in vielen Fällen nicht adäquat behandelt.

Das Entscheidende ist erst einmal, dass es als kognitive Störungen erkannt wird und nicht nur als Depression und posttraumatische Belastungsstörung abgetan wird. Sicher, das spielt alles irgendwie zusammen und am Ende ist von jedem etwas dabei. Aber es muss anders behandelt und damit umgegangen werden. Auch wenn sie zusammen spielen, so sind es doch völlig verschiedene Dinge. Das eine sind psychische Schäden und das andere sind organische Schäden.

Da die Probleme von den Betroffenen selbst nicht richtig eingeordnet werden können, wird eine Spirale in Gang gesetzt, die am Ende zu einer immer depressiveren Grundeinstellung führt. Von Außenstehenden wird es, durch das Nichtverstehen, bis hin zur Simulanz eingeordnet – auch und gerade von Ärzten.

Was kann man nun tun?

Das wichtigste ist wie gesagt, dass man es als organischen Schaden erkennt und akzeptiert. Ich weiß, das ist nicht so einfach. Die gesellschaftliche Akzeptanz ist sehr gering, und die Masse der Ärzte ist dazu nicht ausgebildet. So kommt es dann, dass man nicht verstanden wird und die Probleme nicht ernst genommen werden. Erschwerend kommt hinzu, dass dieser Schaden nicht reparabel ist. Man muss sich von dem Gedanken verabschieden, dass das schon irgendwie wieder werden wird. Das wird es nicht. Heißt im Umkehrschluss aber nicht, dass man nichts tun kann und vor allen Dingen nicht, dass man nichts tun sollte. Man kann sicher einiges erreichen, dafür muss man etwas tun. Aber man wird nie den Zustand wieder erreichen, wie er vor der Erkrankung war.

Deswegen ist der zweite wichtige Punkt, dass man sich neue Ziele und neue Maßstäbe setzt. Man muss lernen, damit umzugehen. Es ist nämlich so, dass es sich mit Erfolgen besser

motivieren lässt, als mit Misserfolgen – sprich, wenn man die alten Leistungen einfach nicht mehr erreicht. Und den Geist trainieren muss man eben auch.

Bei all dem ist aber die Bereitschaft, sich selber helfen zu wollen, unbedingte Voraussetzung. Dazu muss man sich selbst aber öffnen und andere an sich heranlassen, denn allein ist es noch viel schwieriger. Dabei hilft besonders der Austausch mit anderen Betroffenen. Denn nur die können nachempfinden, was man da gerade durchmacht und haben vielleicht schon die eine oder andere Erfahrung gemacht. Man muss aber immer bedenken, es können nur Anregungen sein, die man von anderen aufnimmt. Seinen Weg muss jeder für sich finden. Es gibt keine Allheilmittel.

Wichtig ist das ständige Streben nach Verbesserung unter Beachtung der neu gestellten Ziele und Maßstäbe. Wie beim Laufen, kann auch der Geist trainiert werden. Aber es muss eben nur genauso planmäßig geschehen wie beim Laufen. Langsam anfangen, auf niedrigem Niveau und dann immer Stück für Stück. Nicht zu viel zumuten und auf ausreichend Pausen achten. Eben alles wie beim Laufen. Dann kann man jede Menge erreichen. Seitdem ich das für mich erkannt und beachtet habe, habe ich sehr viel erreicht. Man kann, und auch das habe ich inzwischen in eigener Erfahrung gelernt, organische Schäden im Gehirn zumindest teilweise überwinden – durch intensives zielgerichtetes Training des Gehirns.

Aber wie bei jedem anderen Training gehört dazu ein Trainingsplan. Und der muss für jeden individuell erstellt werden. Ein falsches Training kann auch Schaden anrichten. Es gelten die gleichen Regeln, wie für jedes andere Training auch, nur auf einer anderen Ebene. Deshalb ist es so wichtig, dass Ärzte und Therapeuten das Problem kennen und somit auch darauf Einfluss nehmen oder behandeln können. Sie müssen es sein, die gemeinsam mit dem Patienten einen Trainingsplan erstellen.

Niemals aufgeben, immer weitermachen und aktiv am Leben teilhaben – das ist die Devise. Dinge tun, die einem Spaß machen. Und trotzdem seine Krankheit akzeptieren und akzeptieren, dass es nie mehr so werden wird, wie es einmal war. Das sind die Dinge, die mir geholfen haben. Mein Leben und das meiner Familie hat sich einschneidend verändert, und ich habe mein Leben grundlegend geändert.

So habe ich für mich einen inneren (Teil-) Frieden gefunden. Mir geht es gut dabei.

KONTAKT: Frank Köhler: koehler.sepsis-hilfe@t-online.de