

# Erfahrungen im Umgang mit kognitiven Störungen und anderen Folgen nach einer überlebten Sepsis

---

Ich möchte als erstes aus meinen Erfahrungen bei dem Umgang mit kognitiven Störungen berichten, die ich nach einem überlebten septischen Schock gemacht habe.

Dieses Thema ist mir so wichtig, da viele Menschen davon betroffen sind, und so wenig darüber bekannt ist. Schließlich ist es so, das kann wirklich nur jemand nach empfinden, der es selbst durchgemacht hat. Und ich habe es durchgemacht und hatte das Glück, dass es bei mir erkannt und behandelt wurde. Von diesen Erfahrungen möchte ich gern etwas weitergeben.

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 von mir und meinen Mitarbeitern sehr viel abverlangte.

Vor vier 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.

Mein Leben hatte sich grundlegend und einschneidend verändert.

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. Auch habe ich sehr viele Veränderungsprozesse mit vielen Mitarbeitern geführt und wusste einfach, wie man solche Dinge anpackt. Und nun kam ich einfach alleine nicht klar damit.

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. Einmal legte mir meine Frau zum Beispiel ein einseitiges Schreiben vor und bat mich, es noch einmal durch zu schauen, ob man das so schreiben könne. Ich las es, befand es für in Ordnung und unterschrieb es. Am nächsten Morgen kam sie zu mir und legte mir das gleiche Schreiben wieder vor. Sie hatte nur noch einen Schreibfehler entdeckt und korrigiert, und wollte es einfach noch einmal von mir unterschrieben haben. Ich erinnerte mich nicht und las es noch einmal. „So kann man das aber nicht schreiben“ erklärte ich ihr, „das müssen wir ändern“. Meine Frau schaute mich erstaunt an und erinnerte mich daran, dass ich es gestern für gut befunden hätte. Nachdem ich ihr erklärt hatte, dass ich das so bestimmt nicht akzeptiert habe, zeigte sie mir das Schreiben vom Vortag. Tatsächlich, es war meine Unterschrift darunter und es war genau der gleiche Text. Ich konnte mich absolut an nichts erinnern. Solche Situationen habe ich häufiger erlebt. Rein äußerlich war ich voll anwesend, man merkte mir überhaupt nichts an, aber mein Gehirn schaltete sich einfach ab. Und ich merkte es mitunter nicht einmal. Immer erst hinterher, wenn ich dann später mit irgendwelchen Aussagen oder Entscheidungen konfrontiert wurde, die ich nicht mehr nachvollziehen konnte.

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.

Meine Psychotherapeutin konnte mir jedenfalls auch nicht so richtig helfen. Im Gegenteil, als sie mich in der vierten Sitzung fragte, wo ich denn meine gegenwärtige Leistungsfähigkeit sehe, und ich ihr erklärte, dass ich die bei maximal 20% sehen würde, lachte sie mich aus. „Sie und 20%?, wenn ich mich mit Ihnen hier unterhalte ....“. Sie hat mich eben nur die 50 Minuten in der Sitzung gesehen. Da war ich hoch konzentriert, aber danach war für mich der Tag gelaufen. Da brauchte ich erst einmal eine lange Pause. Nach maximal einer Stunde

war in der Regel Schluss, da ging nichts mehr. Wenn es komplizierter oder komplexer wurde, dann auch schon viel eher. Da war mitunter schon gleich Schluss, weil ich gar nicht wusste, wie ich das Problem überhaupt angehen sollte. Mir fehlte dann jegliche Idee und mein Gehirn schaltete sich ab. Die Aufnahmefähigkeit war dann gleich Null. So etwas war mir früher nie passiert. Selbst in den schlimmsten Situationen hatte ich mich immer im Griff.

Die Krankenkasse machte Druck und ließ mich auf meine Arbeitsfähigkeit untersuchen. So kam ich zu einem Nervenarzt, dem ich meine Probleme schilderte. Er sagte „ich glaube Ihnen das alles. Ich weiß, dass es so etwas gibt. Aber ich kann Ihnen das nicht nach empfinden. Das kann nur jemand, der es selbst durchgemacht hat.“ Diese Aussage hat sich mir sehr eingeprägt. Jedenfalls zog er dann erstmals kognitive Störungen in Erwägung und überwies mich an die kognitive Neurologie der Uni-Klinik Leipzig. Er erkannte, dass es eben nicht so starke depressive Zustände oder posttraumatische Belastungsstörungen sind. Bis dahin wusste ich gar nicht was kognitive Neurologie ist. Ich musste mir es aufschreiben, damit ich es bis nach Hause nicht vergesse.

Als ich mich dann allerdings ein wenig damit beschäftigt habe, merkte ich schnell, dass mehrere Symptome genau zu meinem Zustand passten. So bemühte ich mich also um eine Aufnahme in die Tagesklinik für kognitive Neurologie an der Uni-Klinik Leipzig.

Zum Aufnahmegespräch wollte man mir die kognitiven Störungen nicht abnehmen, sondern schob es zunächst in die Ecke Depression und posttraumatische Belastungsstörung. Damit ließ ich mich inzwischen aber nicht mehr abfertigen. Nun musste die Krankenkasse ihre Kostenzusage noch geben. Dazu benötigte ich ein zweites unabhängiges Gutachten. Dieses holte ich mir im NRZ Leipzig in Bennowitz. Dort untersuchte und testete man mich einen ganzen Tag lang. Am Ende des Tages wurden mir tatsächlich kognitive Störungen bescheinigt und ein Aufenthalt in der kognitiven Neurologie unbedingt empfohlen. Der mich untersuchenden Neurologin waren immerhin Fälle solcher Hirnschädigungen in Folge einer Sepsis bekannt. Auch ließ ich noch ein Schädel-MRT anfertigen, was aber keinen Befund ergab.

Nachdem das alles geklärt war, wurde ich in die Tagesklinik für kognitive Neurologie aufgenommen. 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. So dass ich jetzt wieder problemlos längere Zeit lesen kann. Ein toller Erfolg.

Als ich mich später einmal mit einem anderen Betroffenen unterhalten habe, erzählte er mir, dass er dieselben Sehprobleme hatte und sie ihm daraufhin die Augen operiert haben mit dem Verdacht auf eine Augenerkrankung. Ich fragte ihn, ob es denn besser geworden ist damit. „Nein“ entgegnete er „eher schlimmer.“ Vielleicht hätte man diesem Menschen auch anders helfen können?!

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.

Jedenfalls habe ich gelernt mit diesen Problemen umzugehen und ich fühle mich seit dem wesentlich wohler. Einige Dinge kann man auch lernen, daran arbeite ich ständig. Ich musste nur erst lernen, dass man auf einem anderen Niveau damit beginnen muss. Das ist wie mit dem Laufen lernen. Als ich das nach meinem Aufenthalt auf der Intensivstation wieder erlernen musste, konnte ich auch nicht gleich mit der Treppe anfangen, obwohl ich natürlich Treppen steigen vor meiner Krankheit auch schon konnte. Aber bei diesen körperlichen Sachen die sind eben sichtbar und damit auch begreifbarer. Das was im Gehirn passiert ist, das sieht man nicht und begreift es damit schwerer. Deswegen ist dieser Erkenntnisprozess so ungeheuer wichtig. Ich habe dafür über zwei Jahre gebraucht. Für mich ist es immer wieder erschreckend, wie wenig Ärzte und Therapeuten darüber wissen und damit nicht adäquat behandeln. Und die Betroffenen selbst wissen nicht, was mit ihnen los ist.

Das führt irgendwann dann wirklich zu Depressionen, weil man an sich selbst zweifelt. Und wenn das Umfeld dann noch mit solch klugen Sprüchen kommt wie „nun reiß dich doch zusammen“ oder „das musst du doch hinbekommen, das ist doch jetzt nicht so schwierig“, gibt einem das nur noch den Rest. Nein, es geht eben nicht, und schon gar nicht so einfach. Es sind organische Schäden, das ist inzwischen nachgewiesen. Dafür kann keiner etwas.

Inzwischen habe ich mich mit diesem Thema 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 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 Schrumpfungen. 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 MRT's 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.

Erstaunlicherweise haben aber nicht alle Sepsis-Probanden mit dieser veränderten Struktur dann tatsächlich auch kognitive Störungen. Das ist ein völlig unerklärliches Phänomen. Trotzdem muss davon ausgegangen werden, dass genau diese Veränderungen in der Gehirnstruktur, die Auslöser für die kognitiven Störungen sind. Vielleicht treten die Störungen

aber auch noch später auf. In anderen Studien wurden solche Störungen noch 8 Jahre später nachgewiesen.

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.

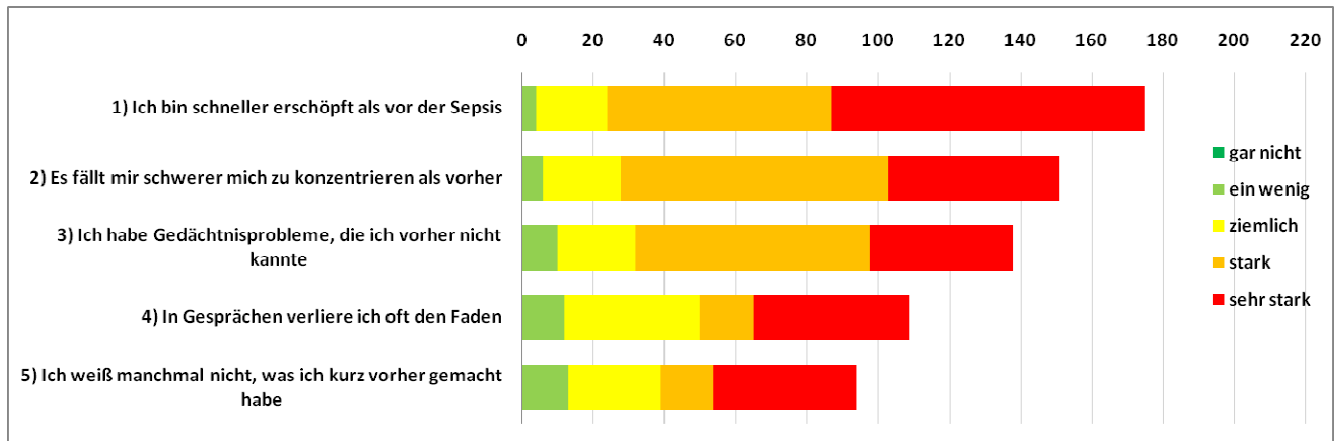
Dies hat sich auch in einer von mir durchgeführten Fragebogenaktion unter den Mitgliedern der Deutschen Sepsis-Hilfe e.V. bestätigt. Ich habe diese Fragebogenaktion initiiert, als ich hörte, dass eine Studie zu Hirnschädigungen nach einer Sepsis an der Universität Jena nicht fortgeführt werden konnte, weil keine Mittel mehr zur Verfügung stehen. Damit wollte ich darauf aufmerksam machen, dass ein viel grösserer Teil der Sepsis-Patienten davon betroffen ist, als bisher angenommen. Und ich denke die untenstehenden Zahlen sprechen für sich.

An der Aktion haben sich bisher 59 Betroffene Sepsis-Überlebende beteiligt. Davon waren 35 Teilnehmer männlich und 24 weiblich. Das Alter lag zwischen 9 und 88 Jahren und einem Mittel von 57,3 Jahren. Auch wenn die Sepsis unterschiedlich lang zurück lag (0,5 bis 23 Jahre und im Durchschnitt 4,9 Jahre), hatte dies kaum Auswirkungen. Nur sehr wenig Betroffene berichteten, dass im Laufe der Jahre eine wesentliche Verbesserung eingetreten ist. Auch das Alter spielte keine Rolle. So dass diese Punkte bei der Auswertung vernachlässigt werden können. Die Auswertung der Fragebogenaktion ergab die folgende Verteilung der Antworten:

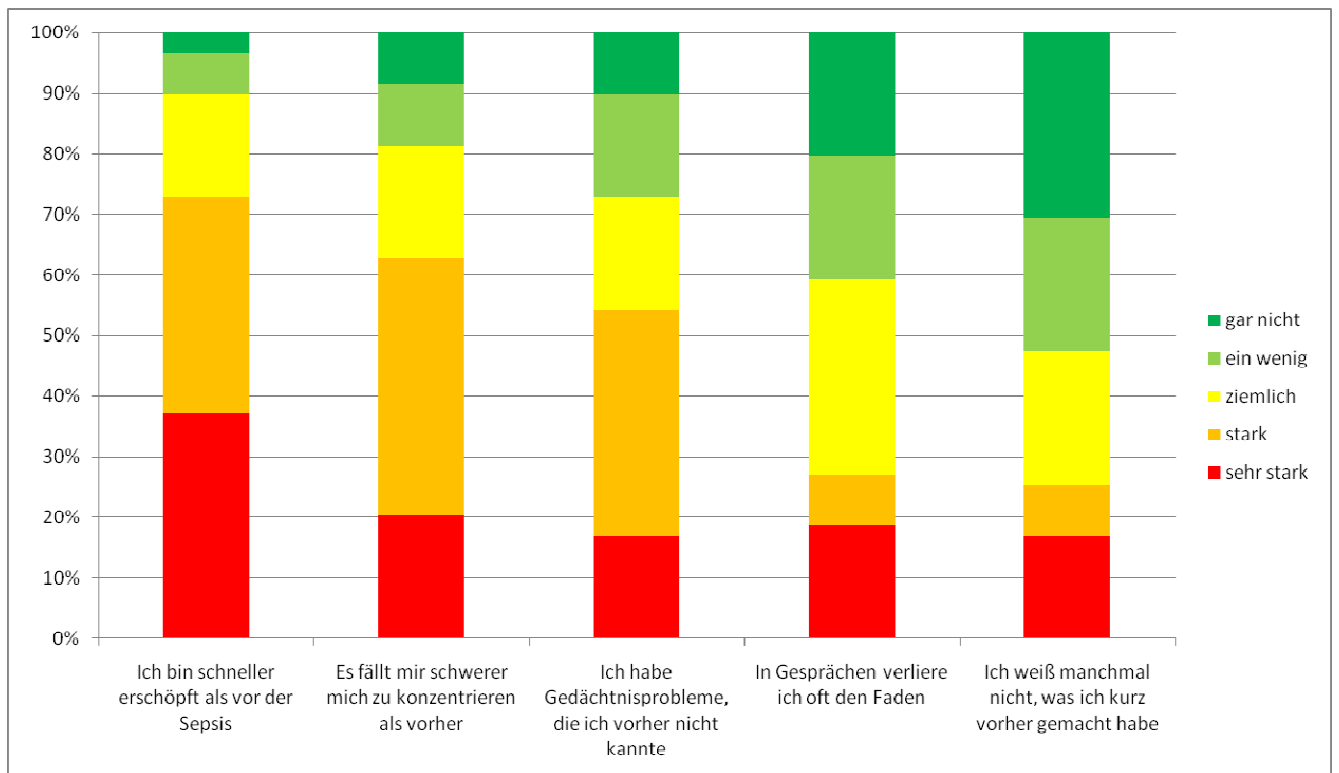
	Aussage - zutreffend	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark	Summe
1)	Ich bin schneller erschöpft als vor der Sepsis	3% 2	7% 4	17% 10	36% 21	37% 22	90% 59
2)	Es fällt mir schwerer mich zu konzentrieren als vorher	8% 5	10% 6	19% 11	42% 25	20% 12	81% 59
3)	Ich habe Gedächtnisprobleme, die ich vorher nicht kannte	10% 6	17% 10	19% 11	37% 22	17% 10	73% 59
4)	In Gesprächen verliere ich oft den Faden	20% 12	20% 12	32% 19	8% 5	19% 11	59% 59
5)	Ich weiß manchmal nicht, was ich kurz vorher gemacht habe	31% 18	22% 13	22% 13	8% 5	17% 10	47% 59

Die Prozent-Summen beziehen sich auf den jeweils gelb gekennzeichneten Bereich.

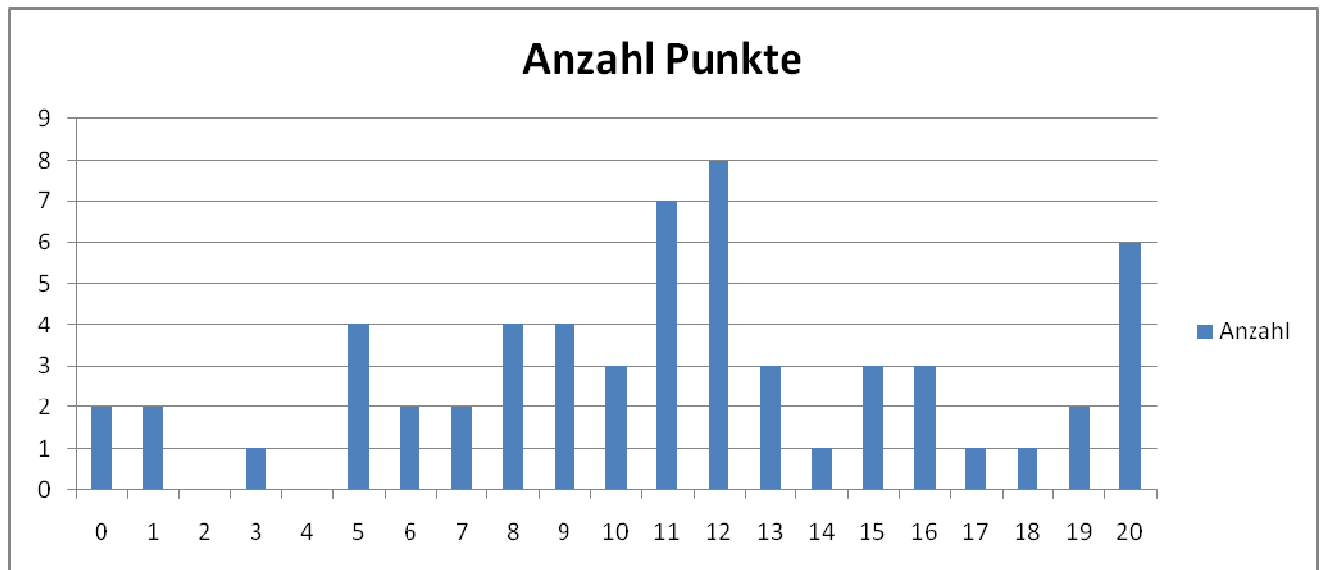
Wenn man die Antworten mit einem Punktesystem (gar nicht=0; ein wenig=1; ziemlich=2; stark=3; sehr stark=4) bewertet, ergibt sich folgende Wichtung:



Nach der Anzahl der jeweiligen Antworten zu den einzelnen Fragen ergibt sich folgende prozentuale Verteilung:



90% der Befragten gaben an, dass sie ziemliche bis sehr starke Einschränkungen bei der Belastbarkeit haben, davon allein über 70% mit starken bis sehr starken Einschränkungen. Über 80% haben ziemliche bis sehr starke Konzentrationsschwächen und immerhin über 70% der Befragten berichten von ziemlichen bis sehr starken Gedächtnisproblemen.



Wenn man die Fragebögen der einzelnen Teilnehmer nach diesem Punktesystem bewertet, ergibt sich obige Verteilung. Lediglich zwei Teilnehmer von 59 gaben an, gar keine Einschränkungen zu haben (0 Punkte). Immerhin sechs Teilnehmer bewerteten ihre Einschränkungen durchweg als sehr stark (20 Punkte).

Ich denke das sind beeindruckende Zahlen, die die Ernsthaftigkeit des Problems verdeutlichen und die Notwendigkeit des Handelns aufzeigen. Leider habe ich nicht die Zahl derjenigen erfasst, die bisher diese Probleme nicht als kognitive Störungen infolge einer überlebten Sepsis eingeordnet haben. Aber es haben mir sehr viele davon berichtet.

Neben den vielfältigen körperlichen Problemen, mit denen ja die meisten Sepsis-Patienten zu tun haben, wurden mehrfach folgende (nicht hinterfragte) andere Störungen genannt:

- Gleichgewichtsprobleme
- Lern- und Aneignungsprobleme
- Verunsicherung im Umgang mit anderen Menschen – auch im Bekanntenkreis

In einer zweiten Fragebogenaktion habe ich versucht mehr über die Probleme Nachsorge und Spätfolgen herauszufinden.

An dieser Aktion haben sich bisher 30 Betroffene im Alter von 46 bis 89 Jahren und einem durchschnittlichen Alter von 59,8 Jahren beteiligt. Dabei waren 15 weibliche und 15 männliche Teilnehmer. Die Sepsis lag 0,5 bis 24 Jahre und im Schnitt 6,6 Jahre zurück.

Lediglich ein einziger hat für sich keine Folgen der Sepsis aufgezeigt. Das Hauptproblem der kognitiven Störungen hat sich auch in dieser Umfrage bestätigt.

Neben den untenstehenden Fragen wurden noch körperliche, sowie sonstige Folgen der Sepsis abgefragt.

		Ja	Nein	weiß nicht
1.	Ich bin bei Entlassung aus dem Krankenhaus über die Sepsis und deren Ursache aufgeklärt worden	6	24	
2.	Im Entlassungsbericht war vermerkt, dass ich eine Sepsis hatte	21	8	1
3.	Ich bin über eventuelle Spätfolgen der Sepsis informiert worden	4	26	
4.	Ich habe nach Entlassung einen Arzt oder eine Klinik gefunden, die mich zum Thema Sepsis weiter behandelt haben	9	21	
4.1.	wenn ja: - unmittelbar nach Entlassung	5		
4.2.	- später	1		
4.3.	- viel später	4		
5.	Ich leide nach der Sepsis unter kognitiven Störungen, wie	24	6	
5.1.	- Belastbarkeitsminderung	24		
5.2.	- Konzentrationsschwäche	24		
5.3.	- Gedächtnisschwäche	22		
5.4.	- verminderte Aufnahmefähigkeit	20		
5.5.	- andere Symptome (bitte unter Anmerkungen beschreiben)	12		
6.	Bei mir wurden diese Störungen als kognitive Störungen diagnostiziert	12	12	
6.1.	wenn ja: - von meinem Hausarzt	4		
6.2.	- von meinem Psychotherapeuten	3		
6.3.	- von .....	5		
7.	Ich fühle mich von den mich behandelnden Ärzten und Therapeuten verstanden	8	22	
8.	Meine soziale Situation hat sich wesentlich verschlechtert	16	12	2

Insgesamt wurden durch die Befragten folgende Folgen einer Sepsis benannt:

- körperliche Schäden, wie Amputationen, Bauchdeckenschwäche
- kognitive Störungen, wie Fatigue, Alertness, Gedächtnisschwäche
- seelische Schäden, wie Depression, PTBS, soziale Ausgrenzung
- Organschäden, wie Herz- und Niereninsuffizienz
- Polyneuropatie
- Muskel- und Nervenschwäche
- Seh- und Sprachstörungen
- Kraft- und Antriebslosigkeit
- chronische Schmerzen
- Schlafstörungen
- Kurzatmigkeit, Gleichgewichtsprobleme, Schwindel
- Verdauungsstörungen
- sozialer Abstieg, EU-Rente, Arbeitsplatzverlust, Insolvenz

Erschreckend für mich solche Zahlen, dass bei 8 von 30 Befragten im Entlassungsbericht nicht einmal vermerkt war, dass sie eine Sepsis hatten (bei mir auch nicht), 26 sind nicht über Spätfolgen der Sepsis informiert worden (ich auch nicht) und 22 fühlen sich von ihren Ärzten und Therapeuten nicht verstanden (bei mir nach drei Jahren). Das ist völlig inakzeptabel. Für 16 Betroffene hat sich die soziale Situation wesentlich verschlechtert (bei mir auch), ein Teil der restlichen Betroffenen hat schon vor der Sepsis Altersrente bezogen.



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 Depressionen und posttraumatische Belastungsstörungen 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.

Auch hier wieder der Vergleich mit dem gebrochenen Bein. Wenn ich mich zum Beispiel auf einen grossen Wettkampf vorbereitet habe, an dem ich wegen des gebrochenen Beines nicht teilnehmen kann, dann kann das durchaus eine Depression auslösen. Und wenn dann noch die Umstände, die dazu geführt haben, etwas widrig waren, dann kann das auch eine posttraumatische Belastungsstörung auslösen. Aber niemand würde auf die Idee kommen, die Leistungseinbuße, zu der es ja nun einmal kommt, nicht dem gebrochenen Bein zuzuschreiben. Das ist eben ein sichtbarer organischer Schaden und wird dementsprechend behandelt. Die dabei auftretenden psychischen Probleme werden bestenfalls begleitend behandelt

Also wenn es zu Leistungseinbußen in diesen kognitiven Bereichen kommt, warum untersucht man nicht genauso, ob vielleicht organische Schäden vorhanden sind. Auch wenn sie nicht sichtbar sind, deswegen kann man sie doch nicht von vornherein ausschließen. Das ist ein sehr großer Fehler, der allzu oft begangen wird. Sicherlich ist es nicht einfach zu erkennen, aber dafür gibt es doch Spezialisten in der kognitiven Neurologie. Warum werden die Patienten nicht, genau wie in anderen Fällen, an einen Spezialisten überwiesen, der vielleicht in der Lage ist, solche Schädigungen zu erkennen. Es ist einfach unverantwortlich, wenn Ärzte und Therapeuten sich dann an den Patienten ausprobieren, obwohl sie merken, dass sie den Betroffenen nicht helfen können. Sie können damit einen großen Schaden anrichten.

Das ist den Ärzten und Therapeuten in dem Moment nicht bewusst, weil es ja nicht sichtbar ist und die Betroffenen sich mitunter nicht mehr trauen, von ihren Problemen zu erzählen. So geben sie sich einfach ihrem Schicksal hin und verfallen erst recht in eine noch tiefere Depression. Und das wird immer schwieriger zu behandeln.

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. Ich habe selbst mehrere solche Beispiele erlebt. Ein Gutachter hatte mir zum Beispiel mal erklärt, dass ich ja wieder arbeitsfähig wäre „vier bis sechs Stunden arbeiten, das schaffen Sie doch.“ Er hatte meine Probleme nicht verstanden. Auch von anderen Betroffenen habe ich solche Beispiele gehört, wo ihnen von Ärzten erklärt wurde, dass sie ja solch einen leichten Job hätten und sie dies problemlos schaffen können. Dass sie diesen Menschen eher den Rest geben, statt sie zu heilen oder zu schützen, das leuchtet ihnen nicht ein.

Und ältere Betroffene, die nicht mehr im Arbeitsleben stehen, erzählen vielfach ihren Ärzten gar nichts mehr von ihren Problemen, weil sie diese ja sowieso nicht verstehen.

Aber, wie überall, gibt es auch andere Beispiele. Inzwischen haben sich über die Deutsche Sepsis-Hilfe e.V. schon einige Therapeuten an mich gewandt, weil sie gemerkt haben, dass sie ihren Patienten nicht weiter helfen konnten. Durch meine doch inzwischen sehr umfangreichen Erfahrungen, konnte ich schon einigen Betroffenen weiterhelfen.

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. Im Gegensatz zu körperlichen Schäden, kann man diese organischen Schäden eben nicht mit einer Prothese oder ähnlichem kompensieren. 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.

Ein Beispiel: ich habe vor meiner Erkrankung gern Sudoku-Rätsel gelöst. Selbst die schwierigen Rätsel habe ich gut hin bekommen. Meine Frau hatte mir zu meinem ersten Klinik-Aufenthalt (Hüftoperation vor der Sepsis) noch ein neues Rätselheft geschenkt. Bis heute konnte ich nicht ein einziges Rätsel daraus lösen. Mir fielen sogar die leichten Rätsel schwer. Irgendwann habe ich das aufgegeben und mir etwas anderes gesucht. In der Tagesklinik für kognitive Neurologie bin ich dann auf Tangram-Rätsel aufmerksam gemacht worden. Das kannte ich noch nicht. Ich musste also ganz von vorn anfangen. Deshalb war mein Anspruch am Anfang automatisch nicht so hoch. Und das wichtigste dabei war, ich hatte wieder Erfolgserlebnisse und musste mich nicht über nichtgelöste Sudoku-Rätsel ärgern. 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.

Es ist nun mal so: erst wenn eine Krankheit erkannt ist, kann sie auch effektiv behandelt werden.

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 geändert.

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