

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 77 (2006)
Heft: 2

Artikel: Was Lebensqualität für eine junge Locked-in-Patientin bedeutet :
eingeschlossen im eigenen Körper
Autor: Rizzi, Elisabeth
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-803868>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 07.02.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Was Lebensqualität für eine junge Locked-in-Patientin bedeutet

Eingeschlossen im eigenen Körper

■ Elisabeth Rizzi

Nach einem Hirninfarkt ist die 27-jährige Berner Studentin Liliane Wyss seit fünf Jahren fast vollständig gelähmt, aber bei vollem Bewusstsein. «Grosszügiger Raum, viel Licht und behindertengerechte Vorrichtungen, die mir das Gefühl von Freiheit und Unabhängigkeit vermitteln», bedeuten ihr heute Lebensqualität. Isoliert fühlt sie sich trotzdem.

Es begann mit Kopfwahl in der elterlichen Wohnung im Berner Schwarzenburg und endete mit einer vollständigen Lähmung des Körpers auf der Intensivstation des Berner Inselspitals. Von einer Stunde auf die andere nahm das Schicksal von Liliane Wyss eine brutale Wendung. Eine Thrombose hatte sich im Bein der damaligen Biochemie-Studentin gelöst, war ins Hirn gewandert und verursachte dort einen Schlaganfall. Die Folge war ein sogenannter Ponsinfarkt, ein Infarkt im Hirnstamm. Das heisst: Minderdurchblutetes und mit Sauerstoff unterversorgtes Gewebe stirbt ab. Bei einem grossen Infarkt im Hirnstamm hat das einen fast vollständigen Ausfall der motorischen und sprachlichen Fähigkeiten zur Folge. Nur einer von vier Millionen Menschen pro Jahr erleidet dieses Schicksal. Die Todesrate ist beträchtlich. Und wer überlebt, wird meist zu einem schwerstbehinderten Pflegefall.

Nachdem das Kopfwahl immer unerträglicher geworden war, merkte die



Liliane Wyss: «Ich habe meinen Körper akzeptiert. Es lässt sich in ihm leben.»

Foto: eh

damals 22-jährige Liliane Wyss, dass ihre Beine den Dienst versagten. Anschliessend konnte sie nicht mehr schlucken. Als die Studentin die Sanität rufen wollte, verschwamm die Nummer im Telefonbuch vor ihren Augen. An die Wand gekauert wartete sie deshalb eine Stunde lang, bis ihre Schwester nach Hause kam und sie fand. Sofort wurde die Bernerin ins Spital gebracht. Sie nahm noch schemenhaft die Umrisse der Ärzte und Pflegenden wahr. Danach begann ihr zweites Leben.

Ohne E-Mail ginge nichts

Nach einigen Tagen wachte Liliane Wyss aus dem Koma auf. Sie war vollständig gelähmt und unfähig zu sprechen, aber bei klarem Verstand. Eine Verständigung mit der Umwelt war nur mehr durch Augenbewegungen möglich. Locked-in nennt sich dieser Zustand: Die Patienten sind bei vollständigem Bewusstsein, aber eingeschlossen in ihrem nicht mehr bewegbaren Körper. Oftmals ist der Zustand der Locked-ins selbst für Ärzte schwer zu unterscheiden von Querschnittslähmungen mit Bewusstseinsstörungen.

In der ersten Zeit glaubte Liliane Wyss, ihre Bewegungsunfähigkeit sei nur vorübergehend. «Erst nach Monaten als Locked-in begriff ich, dass sich mein Zustand nicht mehr drastisch verbessern würde. Es war ein langer Prozess», sagt die Überlebende heute, wobei «sagen» das falsche Wort ist. Auch fünf Jahre nach dem Schlaganfall kann Liliane Wyss nicht sprechen. Sie ist auf den Elektro-Rollstuhl angewiesen und lebt schwerstbehindert in der behindertengerechten Wohngemeinschaft Fluematt im luzernischen Dagmersellen. Um sich mitzuteilen, tippt sie langsam Buchstaben in einen Sprechcomputer oder schreibt E-Mails. Auch dieses Interview entstand Buchstabe für Buchstabe per Mail.

«E-Mails ermöglichen mir den Kontakt zu Familie, Freunden und Bekannten, aber auch zu Ärzten, Therapeuten und anderen Locked-ins. Ohne Zeitdruck kann ich meine Mails tippen, mit meinem Einfinger-Zittersystem», erklärt Liliane Wyss in kurzen Sätzen. Jede Bewegung und jeder Fingerzeig bedeutet für sie eine Anstrengung. Inzwischen kann sie die Finger der linken Hand wieder etwas bewegen. Mit dem linken Zeigfinger hat sie ein Buch über ihre Erlebnisse und Gedanken getippt. «Rosenmeer» heisst es, weil in der ersten Zeit nach dem Schlaganfall Rosen über Liliane Wyss' Bett hingen. Erst wurden die Rosen verkehrt herum zum Trocknen aufgehängt, damit die reglose Patientin eine Abwechslung zum eintönigen Blick zur Decke hatte. Später band ihre Mutter die Blumen zu Kränzen. Nachdem sie zerfallen waren, wurden die einzelnen Blüten zuletzt zerlegt und die Blätter auf Fäden aufgezogen. Der Fensterschmuck begleitet die junge Frau noch heute. «Er kennt meine Geschichte. Er weiss um die Träume, die ich trotz allem immer wieder gehegt habe und die verfliegen sind», tippt sie mühsam ein.

Nichts ist, wie es war

Verfliegen sind viele Träume. Lange Monate mit Rehabilitationsmassnahmen im Paraplegikerzentrum Nottwil haben zwar einige Fortschritte bei der Beweglichkeit gezeigt. Liliane Wyss kann wieder alle fünf Finger der linken Hand bewegen, auch die Zehen und die rechte Gesichtshälfte. Trotzdem bleibt sie ihr Leben lang pflegebedürftig. Nichts wird wieder so sein, wie es vor dem Schlaganfall war. «Ich war in den letzten vier Jahren einige Male wieder in Schwarzenburg, zu Hause bei den Eltern.

Mit Wehmut verbunden war das schon», beschreibt sie einen Teil ihrer Lebensgeschichte in ihren Mails. «Aber ich habe mehr Mühe, Menschen zu

begegnen, die mich vor dem Hirninfarkt kannten.»

Ihr Körper ist gelähmt. Und um durch die Lähmung bedingte Doppelbilder zu verhindern, ist das eine Auge mit einem Pflaster abgedeckt. Auch das macht sie zur Aussenseiterin. «Ich habe Mühe, an die Öffentlichkeit zu gehen. Ich falle auf», schreibt sie im Interview. Sie fühle sich manchmal wie Kafkas hässlicher Käfer in der Novelle «Die Verwandlung», sagt sie von sich weiter. Ihre vier Wände seien ihr Reich, in dem sie sich die meiste Zeit aufhalte.

«Wo ich auftauche, gaffen die Leute», erzählt sie in ihrem Buch, «sich selbst vergessend die Kinder da, verstohlen, mitleidig, gehemmt oder beschämt die Erwachsenen. Diese Blicke zehren an meinen Kräften, auch wenn ich mir nichts anmerken lasse. Ich hoffe, dass mich diese filmreifen Bilder eines Tages kalt lassen. Ich übe.» Nichtsdestotrotz verzichtet die junge Frau nicht auf Aktivitäten ausserhalb des Heims wie Konzerte, Opern, Shopping und Ausflüge.

Inzwischen kann Liliane Wyss sogar von sich sagen: «Ich habe meinen Körper akzeptiert. Es lässt sich in ihm leben.» Dennoch lässt sich erahnen, dass sie noch lange nicht versöhnt ist mit ihrem Schicksal. Sie komme sich isoliert vor, tippt sie in ihren Computer. Ausführlich beschreibt sie ihre Lage im Buch: «Die WG liegt etwas abseits vom Geschehen an einem Waldrand zwischen Reiden und Dagmersellen. Genauso empfinde ich meine Stellung in der Gesellschaft. Ich lebe am Rande. Ich bin eine Aussenseiterin, ausrangiert auf unbestimmte Zeit.»

Wie sie den Zustand der Isolation überwinden kann, weiss Liliane Wyss noch nicht: «Ich versuche es herauszufinden», meint sie heute, fünf Jahre nach ihrem Schlaganfall. Aber ihre Erscheinung, ihre Kommunikationsart

mit dem metallenen klingenden und langsam zu bedienenden Sprechcomputer erschweren die Verständigung. «Es fällt Menschen, hauptsächlich älteren, schwer, mit mir indirekt über mein elektronisches Sprachrohr zu reden», bedauert sie.

«Jeder Moment zählt»

«Das Schlimmste ist die Abhängigkeit von meinem Umfeld, die mein Zustand mit sich bringt», antwortet die junge Frau auf die Frage, was sie an ihrer Situation am meisten stört. «Als ich damals vollständig gelähmt im Spital lag, wäre Sterben eine willkommene Alternative gewesen», erzählt sie. Heute will Liliane Wyss allen Schwierigkeiten zum Trotz leben. Die Familie, das Pflegepersonal, die Therapeuten und die Besucher hätten ihr geholfen, aus der düsteren Stimmung herauszufinden.

«Glücksmomente», findet sie inzwischen, «machen mein Leben lebenswert.» Es seien kleine Dinge, die bei ihr Glücksgefühle auslösen: etwa ein stimmungsvoller Abendhimmel, schöne Musik oder ein kleines, mit Herz überreichtes Geschenk. «Glücksmomente lassen einen den Alltag kurzzeitig vergessen», erklärt sie in ihrem E-Mail.

Umso mehr versucht sie heute – so weit es geht –, im Alltag so etwas wie Normalität zu schaffen. Obwohl auch die Sehkraft durch die Folgen des Hirninfarktes eingeschränkt ist, hat Liliane Wyss sogar ein Psychologiestudium an der britischen Fernhochschule Open University begonnen. Psychologie habe sie schon immer interessiert.

«Ich brauche ein Ziel und Zukunftsperspektiven», begründet sie. Nach Abschluss des Studiums erhofft sie sich die Möglichkeit, dank der neuen technischen Möglichkeiten berufstätig sein zu können, beispielsweise über das Internet.

Der Begriff «Lebensqualität» hat für Liliane Wyss nach dem

Lebensqualität dagegen bedeutet für sie: «Grosszügiger Raum, viel Licht und behindertengerechte Vorrichtungen, die mir das Gefühl von Freiheit und Unabhängigkeit vermitteln».

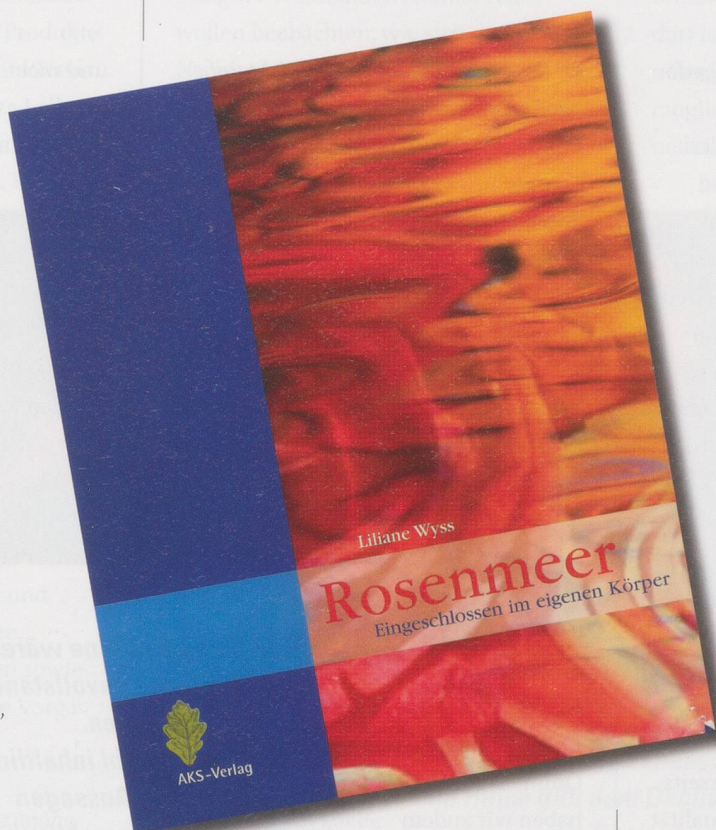
Genau so sieht ihre Wohnung in der Fluematt aus: einige Möbel in Nischen und an den Wänden, daneben aber viel Freiraum, um sich im Rollstuhl zu bewegen.

Sie sei dankbar, zu leben, und sie lebe in der Gegenwart.

«Jeder Moment zählt. Die Zukunft zu planen, wage ich nur zögernd. Hoffnung ist das eine, schwer behindert zu leben das andere», schreibt Liliane Wyss. Im letzten Kapitel ihres Buches vergleicht sie die Wohngemeinschaft Fluematt mit einem Bauernhof und beschreibt sich als kleine unscheinbare Maus, die auf dem Dachboden lebt. «Unter demselben Dach leben ein verfressener Hauskater, gackernde Hühner, schnatternde Enten, wollige Schafe, ein

Ziegenbock, ein alter Gaul und zwei störrische Esel. Auch ein junger Hund streift um und im Haus herum. Das scheue Mäuschen tut sich äusserst schwer, mit diesen Partnern zu kommunizieren. Missverständnisse sind alltäglich. Es lebt allein, Mäuserich gibt es keinen.

Es baut sich sein eigenes, stilles Leben auf. Harte Arbeit. Das Leben ist eine einzige Baustelle, ununterbrochen, 24 Stunden, Tag und Nacht. ■



Schlaganfall eine neue Bedeutung. Zuvor bedeutete es Lebensqualität für sie, gesund zu sein. Das war schon damals nicht selbstverständlich. Denn bis ihr Dickdarm während der Rehabilitationszeit in Nottwil entfernt wurde, litt die Bernerin an Colitis Ulcerosa, einer chronischen Darmentzündung. Nach dem Schlaganfall hat sie andere, schwerwiegende Gesundheitsstörungen. Gesundheit ist deshalb mehr geworden als Lebensqualität. Liliane Wyss nennt heute «gesundheitliche Stabilität» als grösstes Ziel, das sie in ihrem zweiten Leben erreichen möchte.

Wyss Liliane (2005): «Rosenmeer. Eingeschlossen im eigenen Körper». AKS-Verlag. ISBN 3-905446-02-2.