

## **Presseberichte 2001**



***LIS e.V.***

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur  
Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit  
dem Locked-in Syndrom

## **Inhalt**

### **I. Artikel über LIS und das Locked-in Syndrom**

#### **Nachtrag von 2000**

- Leipziger Volkszeitung vom 16. Juni 2000

- Der Tagesspiegel vom 6. August 2000

#### **2001**

- L.O.G.O.S. INTERDISZIPLINÄR Nr.1; 9.Jhrg. vom Febr. 2001

- PTA heute Nr. 4 vom April 2001

- Berliner Morgenpost vom 11. Mai bzw. 7. Okt. 2001

### **II. Artikel von LIS**

- Fachtagung des Vereins für Behindertenhilfe e. V. in Hamburg vom 12. -14. September 2001

### **III. Das Locked-in Syndrom**

## **I. Artikel über *LIS* und das Locked-in Syndrom**

**Nachtrag von 2000**  
Leipziger Volkszeitung vom 16. Juni 2000



# Ausbruch aus dem Ausweglosen

Das Foto zeigt eine Art Wunder: Dieser Mann war vor fünf Jahren am ganzen Körper gelähmt. Dem so genannten Locked-in-Syndrom entkommt so schnell keiner. Dass es Karl-Heinz Pantke gelungen ist, macht Mut für andere.

Exitus!“, hört er die Sanitäter sagen, als sie ihn in den Notarztwagen hieven. „Der ist mausetot!“ Er kann ihnen nicht signalisieren, dass ihre Diagnose ein riesiges Missverständnis ist und dass er alles versteht, was sie sagen. Der 39-jährige Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke hat einen Gehirnschlag erlitten. Von einer Sekunde zur anderen ist er am ganzen Körper gelähmt.

VON HELGA WAGNER

In der Klinik diagnostizieren die Ärzte einen Klein- und Stammhirninfarkt mit Locked-in-Syndrom. Nach medizinischen Erfahrungen sind die Überlebenschancen bei solchen Patienten gering, Heilung unwahrscheinlich. Perspektive: ein Wachkoma ähnlicher Zustand, so lange, bis sich die Natur irgendwann erbarnt und den Kreislauf versagen lässt.

„Ein Locked-in-Patient ist von Kopf bis Fuß gelähmt, auch Sprechen und Schlucken sind unmöglich. Der Patient muss künstlich ernährt und beatmet werden und kann bei vollem Bewusstsein nicht mit der Außenwelt kommunizieren“, umreißt Professor Dr. Karl-Heinz Mauritz von der Klinik Berlin das Krankheitsbild.

Das Foto irritiert. Karl-Heinz Pantke ist darauf zu sehen, hinter Christine, seiner Lebensgefährtin, stehend, den linken Arm um sie gelegt, lächelt er in die Kamera. Locked-in? Sind Sie sicher? Leichter Schlaganfall-Patient vielleicht, ja, aber wirklich Locked-in?! Neurologen betrachten das Foto mit Erstaunen. „Kaum zu glauben!“ Den Patienten Pantke macht das stolz.

Zwischen seinem Hirninfarkt und diesem Foto liegen fünf Jahre, fast 2000 Tage. Immer wieder hat Pantke sich geschworen: Ich werde wieder gesund! „Die Haare“, sagt er, „werde ich so lange nicht kurz schneiden lassen, bis ich wieder normal laufen und sprechen kann!“ Er lächelt. Ein dünnes Zöpfchen ringelt sich auf seine Brust. Es tut gut, ihn wieder lachen zu sehen.

Er wohnt in einem großen alten Haus in der Mitte von Berlin. Er sitzt auf einem Stuhl an der geöffneten Tür und freut sich über den Besuch. Seine Stimme klingt leise. Pantke spricht stockend. Es strengt ihn noch immer etwas an, aber trotzdem. Bald wird Christine nach Hause kommen. Seine Lebensgefährtin Christine Kühn ist Kunstmalerin und hat einen Lehrauftrag an der Fachschule für soziale Berufe in Lobetal.

Im großen Wohnzimmer hängen ihre Bilder in froh machenden Farbkombinationen. Die Variationen in Grün gefallen ihm am besten. Grün ist die Farbe der Hoffnung. In der Ecke des Zim-

mers befindet sich sein übervoller Schreibtisch und der Computer, auf dem er sein Buch geschrieben hat. Es gibt anderen Kranken, auch Schlaganfallpatienten, Mut, sagt er. Und Mut zum Leben braucht jeder in einer solchen Situation dringend. Er nennt sein Buch „Texte gegen die Ausweglosigkeit“.

Seine linke Seite ist gelähmt. „Das kriege ich auch noch in den Griff! Das Sprechen ist schon wieder etwas besser geworden und auch das Laufen.“ Er hat täglich ein straffes Therapieprogramm: Bewegungs- und Sprachtraining. Er ist zuversichtlich: Ich werde wieder ganz gesund werden, sagt er, und ich werde wieder normal sprechen können und weite Strecken laufen, wie früher. Das Prinzip Hoffnung. Sonst wäre er längst tot, sagt auch seine Lebensgefährtin Christine.

Sie ist gerade nach Hause gekommen. „Wie geht es dir Schatz?“, ruft sie von der Tür. Sie legt ihm frisches Obst in die Schale auf den Tisch, Kirschen und Erdbeeren. Sie hat einen langen Arbeitstag hinter sich. Um halb sechs Uhr muss sie früh an der S-Bahn sein, um den Zug nach Lobetal zu erwischen. Ein Auto haben sie nicht. Von seiner Invalidenrente allein könnten sie nicht leben.

Der Erfolg, wieder ins Leben zurückzukehren, mag vom eisernen Willen des Patienten abhängen, wichtig ist aber auch die Zuwendung, die er in all der kritischen Zeit von seinen engsten Freunden und Bekannten bekommt, sagen die Ärzte. Er widmet sein Buch Christine. Ihr verdanke er, dass er noch am Leben ist, sagt er, und dass er die Locked-in-Phase verlassen konnte. Als er gelähmt im Krankenhaus



Nach einer Lähmung am ganzen Körper, dem so genannten Locked-in-Syndrom, kann der 44-jährige Dr. Karl-Heinz Pantke wieder laufen und sprechen und auch wieder lachen. Auf dem Foto mit Lebensgefährtin Christine in seiner Berliner Wohnung.

Foto: Sigrid Schwarz

liche Hand! Solche Meinungen gibt es, aber sie öffentlich auszusprechen, wagt natürlich so noch keiner. Das Denken zeigt sich am Verhalten: Distanzlosigkeiten sind an der Tagesordnung. Pantke hat das am eigenen Leibe erfahren müssen. Vielleicht läge er heute noch im Locked-in-Zustand oder wäre längst tot. Vielleicht hat er einfach Glück gehabt, dass er an Ärzte geriet, die seinen Fall sofort richtig diagnostizierten und ihn geduldig behandelten. „Prof. Dr. Karl-Heinz Mauritz von der Klinik Berlin hat sich unter anderen sehr um mich gekümmert“, sagt er. Wie viel Mühe haben sie sich in den Kliniken gegeben, ihn immer wieder anzusprechen, damit die völlig intakten Sinne nicht verkümmern. Es hätte auch anders kommen können: Pantke hat von einem Fall erfahren, wo eine Locked-in-Patientin sechs Jahre für hirntot gehalten wurde. „Die Frau muss Unglaubliches durchgemacht haben“, sagt er.

Auf dem Kamin stehen Souvenirs aus Russland, Matroschkas und kleine hölzerne Dosen mit Lackmalerei. Es sind „Geschenke von russischen Freunden“, Christine lächelt. Ein Stück Erinnerung: Hier in diesem Zimmer haben sie über Möglichkeiten und Grenzen zur Spektroskopie gestritten. Karl-Heinz und die Physiker aus St. Petersburg, die von der Uni zu einem Kongress eingeladen worden waren und kein Geld für ein Hotelzimmer hatten und irgendwo auf einer Bank oder dem Bahnhof schlafen wollten. „Das kommt doch gar nicht in Frage“, meinten die beiden und herbergerten sie bei sich. „Es war eine fröhliche Runde“, sagt Christine.

Manchmal überlegt er sich, wenn er am Computer sitzt und seine aufklärenden Rundbriefe in alle Lande schreibt, wie ein optischer Computer in ferner Zukunft funktionieren könnte. Den Computer dazu zu bringen, mit Lichtgeschwindigkeit zu arbeiten. Dann könnte das Gerät in Sekundenschnelle komplizierte Rechnungen machen, die heute noch Monate dauern. Früher hat sich Dr. Karl-Heinz Pantke mit Ultrakurzzeitphysik wissenschaftlich beschäftigt. Physikalische Forschungen macht er nicht mehr, sagt er. Er schreibt dafür gegen die Krankheit an. Sein Buch „Locked-in – Gefangen im eigenen Körper“ hat großes Interesse erregt. „Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem man nicht vertrieben wird!“, schreibt er dem Besuch als Widmung hinein. Dieser Aphorismus gefällt ihm. Weil darin auch etwas Widerspruchsgeist liegt.

lag, ist sie nicht von seiner Seite gewichen. Sie blieb auch nachts bei ihm, hielt seine Hand, rieb seinen Rücken mit Franzbranntwein ein. Nur keine Lungenentzündung, dachte sie. Sie streichelte ihn, bewegte seine Arme und Beine. „dann das Gehirn sich an die Bewegungen erinnert“. Sie gab ihm geistige Anregungen, las ihm aus Saint Exupéry „Nachtflug“ vor, eine Geschichte über die Einsamkeit des Piloten und die Verlorenheit. „Unter sich der endlose Ozean und über sich die Sterne ...“ Das Buch traf sein eigenes Gefühl.

Die Schwestern im Urban-Krankenhaus tuschelten manchmal. So viel Aufhebens für einen

Todgeweihten ... Pantke ärgerte sich auch über die Bemerkung eines Psychologen in einer Klinik. Er müsse sich mit seinem Zustand abfinden, das würde nichts mehr mit ihm, sagte er. Pantke fällt in eine tiefe Depression, dann schwört er: Dieser Mann soll mit seiner Prophezeiung nicht Recht behalten. Vielleicht war es Absicht, um seinen Widerstand zu wecken? „Es ist ja immer eine Gratwanderung, wie man sich in solchen Fällen auch verhält“, sagt Christine.

Die ersten Monate sind jeden Tag ein bis zwei Freunde gekommen. „Sie halten zu ihm, bis heute. Es ist bei den Freunden nicht so, dass sie wegbleiben, weil sie

mit der Behinderung von Karl-Heinz nicht zurechtkommen.“

Christines Ausstellungseröffnung vor drei Jahren sollte der erste Abend sein, den er wieder mit in der Öffentlichkeit verbringt. „Er hatte sich festlich angezogen, plötzlich sagte er: ‚Ich komme doch nicht mit!‘“ Sie ist enttäuscht, aber akzeptiert es. „Schade“, sagen die Freunde, „dass Karl-Heinz nicht gekommen ist.“ Vielleicht wollte er einfach nicht als Krüppel in der Öffentlichkeit auftauchen, sondern wie Phönix aus der Asche eines Tages erscheinen. „Nach anderthalb Jahren Krankenhaus wollte er nicht nach Hause kommen, bloß sich nicht in die Wohnung tragen lassen ...“, sagt Christine.

## Der Alte und die Kaiserin



Der alte de Villefort im „Graf von Monte Christo“. Aus: K.-H. Pantke und F. Knoop (Hrsg.): Schicksale. Das Locked-in-Syndrom in der Literatur. ISBN 3-00-004352-7. 5,95 Mark

Der Alte aus dem „Grafen von Monte Christo“. Noitier de Villefort, litt am Locked-in-Syndrom. Alexandre Dumas charakterisiert den Vater jenes Staatsanwaltes, der Edmond Dantes in den Kerker werfen ließ, als einen „stummen und kalten Leichnam“. Karl-Heinz Pantke und Friedemann Knoop gaben ein kleines Büchlein heraus, das das Locked-in-Syndrom in der Literatur beschreibt. Neben der Geschichte des alten de Villefort wird auch von der Kaiserin Eugénie, der Frau Napoleons III., erzählt, wie sie im Hospital maritime in Paris einen kleinen Jungen trifft. Er wagt, sich ihr zu nähern. „Sie hat mir mit den Fingern durch das Haar gefahren

und zu mir gesagt: ‚Nun, mein Kind, du musst sehr geduldig sein.‘“ Eines Tages sieht der Junge zufällig sein Spiegelbild: „Der Mund war schief, die Nase uneben, das Haar zerzaust, der Blick von Entsetzen erfüllt ... Eine Minute habe ich das angestarrt, ohne zu begreifen, dass es ganz einfach ich war ... Ich bekam einen nervösen Lachanfall ... Mein vergnügtes Röcheln hat die Kaiserin erst einmal aus der Fassung gebracht, ehe sie sich von meiner Erheiterung anstecken ließ.“ Die Geschichte „diktiert“ der Chefredakteur der Pariser Zeitschrift „Elle“ nach seiner Totallähmung, indem er das Augenlid schloss, wenn auf den zutreffenden Buchstaben gezeigt wurde.

Das Telefon klingelt. „Friedemann ist dran“, ruft Christine. Friedemann Knoop ist auch ein Betroffener. Nach fünf-einhalb Jahren seit Ausbruch der Krankheit kann er wieder sprechen und sich im Rollstuhl bewegen.

Friedemann ruft wegen des Vereins an, den beide aus der Taufe gehoben haben. „Unsere Organisation soll aufklären helfen, dass Menschen mit dieser schweren Krankheit sich nicht verloren geben müssen“, erklärt Pantke. Und es gelte auch einer Entwicklung Paroli zu bieten, die als bedrohlich anzusehen ist: das heimliche Abschreiben von Menschen, die krank oder alt und gebrechlich sind und in der Leistungsgesellschaft nicht mehr mithalten können. Wozu Geld und wozu Mühe, das wird ja doch nichts wieder, am besten weg mit ihnen, sie belasten nur die öffent-



Informationen zum Verein Lis: Dr. K.-H. Pantke, Mansteinstraße 3, 10783 Berlin. Sein Buch kann unter der ISBN 3-933050-08-1 bestellt werden (29,90 Mark).

Der Tagesspiegel vom 6. August 2000



# Wie ein Schmetterling unter der Glasglocke

Wacher Geist in gelähmtem Körper: Wer das Locked-in-Syndrom hat, kann kaum kommunizieren

VON ADELHEID MÜLLER-LISSNER

„Und Exitus“ hieß es im Notarztwagen. Der 39jährige Karl-Heinz Pantke wurde für tot erklärt. Mit dem ihm eigenen Humor stellt der Physiker rückblickend fest, es sei nur wenigen Menschen „vergönnt“, eine solche Erklärung des eigenen Todes mitzuerleben. Pantke verdankte die Fehleinschätzung einem Infarkt im Hirnstamm. Der Infarkt zerstörte dort Strukturen, die den Kontakt zwischen Großhirn und Rückenmark herstellen. Wie bei einer sehr hohen Querschnittslähmung war ihm damit die Herrschaft über seine Muskulatur genommen. Ohne Beatmung und künstliche Ernährung hätte Pantke das nicht überleben können.

Doch sein Verstand, sein Fühlen und Denken waren nicht in Mitleidenschaft gezogen. Bei vollem Bewusstsein war er in einen Körper eingeschlossen, der als bloßer „Fleischkloß“ keine Möglichkeit mehr bot, seine Wünsche und Gedanken mitzuteilen. Mit ganz kleinen Ausnahmen, die den Ausbruch aus dem Gefängnis des handlungsunfähigen Körpers zumindest als Möglichkeit am Horizont erahnen ließen: Die Bewegung der Augen stellte die einzige Möglichkeit zur Kon-

taktaufnahme mit der Umwelt dar. Locked-in-Syndrom: Mit dem englischen Namen für die Krankheit wird die Perspektive des Ichs eingenommen, das sich im eigenen, völlig handlungsunfähigen Körper wie eingeschlossen fühlen muss.

Was für seine Leser so faszinierend an seinem Krankheitsbericht ist („Locked-in. Gefangen im eigenen Körper“, Mabuse-Verlag, 2. Auflage 2000, 29 Mark 90), das hat sich Pantke häufig gefragt. Seine Antwort: Zu Beginn schildert er die schlimmste aller Behinderungen. Ein wacher Geist steckt in einem völlig gelähmten Körper wie in einem Gefängnis. Er findet keine Möglichkeit, sich seiner Umgebung verständlich zu machen, wird schlimmstenfalls für tot oder im Koma liegend gehalten.

Die weitere Entwicklung ist jedoch ausgesprochen ermutigend: Nach drei Jahren kann Pantke, der täglich eisern trainiert, alle Rehabilitationsangebote ausschöpfte und auf die unermüdliche Hilfe seiner Lebensgefährtin bauen kann, wieder kurze Strecken mit Unterstützung laufen und verständlich sprechen. „Der Krankheitsverlauf, über Jahre betrachtet, ähnelt einer Wiedergeburt.“

Der französische Journalist Jean-Dominique Bauby erlebte diese Wiedergeburt nicht. Der langjährige Chefredakteur der Frauenzeitschrift „Elle“ hat ein ganzes Buch verfasst, indem er durch das Schlagen seines Augenlids einzelne Buchstaben diktierete. „Schmetterling und Taucherglocke“ (Paul Zsolnay-Verlag 1997) wurde 1997 auch hier zu Lande fast ein Bestseller. Der Autor, dessen Lähmungen nicht zurückgingen und der kurz nach dem Erscheinen des Buches an seiner Krankheit starb, wollte mit seinem poetischen Text nicht zuletzt beweisen, dass entgegen dem ersten Augenschein „mein intellektuelles Potenzial weiterhin dem einer Schwarzwurzel überlegen war“.

Genau das aber wird zu Beginn – und in erschreckenden Fallbeispielen auch für einen längeren Zeitraum – völlig verkannt, weil der Betroffene sich nicht zu erkennen geben kann. Nach außen sieht es deshalb so aus, als habe er sein Bewusstsein verloren, liege also im Koma. Vor allem eine

Verwechslung mit dem Apallischen Syndrom, dem so genannten Wachkoma, ist möglich. Dabei ist bei Wachkoma-Patienten der Hirnstamm intakt, während Teile des Großhirns ausgefallen sind.

Eine genaue Untersuchung aller Patienten, bei denen diese Verdachtsdiagnose gestellt wird, ist deshalb nicht nur wichtig, um die Art und Tiefe des Komas zu bestimmen. Sie allein ermöglicht es auch, die seltenen Locked-in-Fälle zu erkennen. Sie treten zwar meist infolge eines Hirnstamm-Infarktes auf, können aber auch Folge eines Unfalls oder der schweren Muskelerkrankung Amyotrophe Lateralsklerose sein, die durch den englischen Physiker Stephen Hawking ins öffentliche Bewusstsein rückte.

Manche Locked-in-Patienten können noch nicht einmal die Augen nach oben und unten bewegen. Doch sogar sie kann man von Menschen im Koma unterscheiden: Elektrische Hirnpotenziale, die gezielt abgeleitet werden, nachdem dem Betroffenen etwas gezeigt wurde, machen es möglich. Inzwischen gibt es sogar Ansätze, diese Hirnströme nach intensivem Training zur Kommunikation einzusetzen.

„Dennoch werden heute häufig Patienten mit einem Locked-in-Syndrom mit Wachkoma-Patienten verwechselt. Viele leben in Heimen, ohne dass die Krankheit erkannt wird!“ Das ist die kritische Bilanz der neu gegründeten Organisation LIS (für Locked-in-Syndrom). Nach französischem und österreichischem Vorbild wollen hier ehemalige Betroffene, die den Weg aus der Isolation gefunden haben, und andere Engagierte gegen Fehldiagnosen und Fatalismus kämpfen.

Der Neurologe Karl-Heinz Mauritz, Direktor der Klinik Berlin, die sich auf Rehabilitation spezialisiert hat, betont allerdings, dass Ärzte und Pflegepersonal inzwischen für das seltene Krankheitsbild sensibilisiert sind und es nicht mehr so leicht verkennen würden. Viel zu tun bleibt dafür seiner Ansicht nach in der weiteren Betreuung der Betroffenen. „Viele bleiben mit schweren Ausfällen zurück. Es hängt nicht immer vom Willen und von der Güte der Therapie ab, ob jemand es schafft, da herauszufinden.“

Einer der Experten kommt übrigens schon in einem berühmten Roman aus dem 19. Jahrhundert vor: Monsieur Noirtier de Villefort wird morgens in einen Lehnstuhl gesetzt, von wo aus er mit „steinernem“ Gesicht im Spiegel den Raum überblickt. Über einen speziellen Buchstabencode kommuniziert er mit seiner Umwelt. Was er seiner Umgebung mitzuteilen hat, ist für die Handlung von Alexandre Dumas' „Graf von Monte Christo“ nicht ganz unwichtig.

Kontakt: LIS, Karl-Heinz Pantke, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin.



GELÄHMT sind Kranke mit Locked-in-Syndrom. Sie sind in einem Körper gefangen, der ihnen nicht mehr gehorcht. Manchmal gelingt der Weg aus der Isolation. Foto: Bilderberg

Dr. K.-H. Pantke  
Mansteinstr. 3  
10783 Berlin

**2001**

L.O.G.O.S. INTERDISZIPLINÄR Nr.1; 9.Jhrg. vom Febr. 2001

# MIT DEN AUGEN ,SPRECHEN‘

BEATE BIRNER-JANUSCH

Schlüsselwörter:  
Kommunikation, Locked-In Syndrom,  
logopädische Rehabilitation



Abb. 1: Monsieur Noirtier de Villefort, aus  
*Der Graf von Monte Cristo*.

## Z u s a m m e n f a s s u n g

Das Locked-in Syndrom ist ein eher seltenes neurologisches Krankheitsbild. Für die Betroffenen stellt es eine der schwierigsten Grenzsituationen des Lebens dar. Sie sind bei vollem Bewusstsein nicht in der Lage, sich in irgendeiner Form zu äußern und am ganzen Körper gelähmt. Meist sind nur noch Augenbewegungen möglich, über die wieder Kontakt zur Umwelt aufgebaut werden kann. Ursachen, Krankheitsverlauf und Rehabilitationsmöglichkeiten werden unter besonderer Berücksichtigung der Kommunikation dargestellt. In einem Interview berichtet ein Betroffener von seiner Rehabilitation und der Gründung der ersten Selbsthilfegruppe in Berlin, die Mitglieder im In- und Ausland hat.

## Einleitung

In der klassischen Literatur wurde das Krankheitsbild des Locked-in Syndroms von Alexandre Dumas bereits 1844 in dem berühmten Roman *Der Graf von Monte Cristo* in der Figur des Herrn Noirtier de Villefort beschrieben. Herr Noirtier de Villefort hatte einen Schlaganfall erlitten und wird als ‚Leichnam mit lebenden Augen‘ charakterisiert. Er ist vollständig gelähmt und wird morgens in einen Lehnstuhl gesetzt und abends wieder herausgehoben. Herr Noirtier de Villefort kommuniziert über ein Wörterbuch, in dem sein Sohn Buchstaben und Wörter herausucht, die durch Lidschlag vom Vater bestätigt werden (Abbildung 1). Emile Zola beschreibt im Jahr 1867 *Thérèse Raquin*, die gleichnamige Titelheldin seines Romans. Sie erlitt ebenfalls einen Schlaganfall, der zur Lähmung aller Extremitäten und Anarthrie bei vollem Bewusstsein und uneingeschränkten kognitiven Fähigkeiten führte, wobei nur noch Lid- und vertikale Augenbewegungen möglich sind (Ohry, 1990).

Wenn auch schon 1876 von dem französischen Arzt Darolles klinisch und pathologisch genau beschrieben (Dollfus et al., 1990), dauerte es fast ein Jahrhundert bis dieses Krankheitsbild mit den bereits genannten Symptomen erstmals als Locked-in Syndrom weiter verbreitet durch Plum und Posner (1966) in der medizinischen Literatur eingeht. ‚Locked-in‘ bedeutet ‚eingeschlossen‘; man könnte es auch mit ‚gefangen‘ übersetzen.

## Ätiologie

Diese neurologische Erkrankung wird nach Hirnstamm-Insult im Brückenfuß beidseits nach Verschlüssen oder Blutungen der A. basilaris, der einzigen nicht paarig angelegten Hirnarterie, diagnostiziert. Es kann ebenfalls durch Durchblutungsstörungen der A. cerebri posterior entstehen, die den vorderen Hirnstamm versorgt (Spittler, 1999). Unter Umständen können auch Läsionen beider Hirnschenkel zu einem Locked-in Syndrom führen (Frank, Harrer & Ladurner, 1988). Dabei kann es zu unterschiedlicher Tegmentumbeteiligung kommen (Prosigel & König, 1980). Neben vaskulären Ursachen entstehen Locked-in Syndrome auch durch nicht vaskuläre Einwirkungen auf den Hirnstamm wie z. B. durch Traumen oder Tumore. Patterson und Grabois (1986) verzeichnen in einem Überblick über 139 Fälle mit Locked-in Syndrom. 105 der Fälle waren vaskulärer Genese und nur 34 Fälle nicht vaskulärer Genese.

## Pathophysiologie

Bauer, Gerstenbrand und Aichner (1983) teilen das Locked-in Syndrom einerseits nach der neurologischen Symptomatik ein und andererseits nach dem Verlauf. Die neurologische Symptomatik untergliedert sich in drei Ausprägungs-

## INTERVIEW MIT EINEM BETROFFENEN



Im März 1995 erlitt Dr. Karl-Heinz Pantke einen Klein- und Stammhirninfarkt mit Locked-in Syndrom. Über drei Monate befand er sich in der Phase des völligen Eingeschlossen-Seins und konnte bei vollem Bewusstsein nicht mit der Außenwelt kommunizieren. In seinem Buch ‚Locked-in – Gefangen im eigenen Körper‘, das im vergangenen Jahr erschien, beschreibt der Physiker eindrücklich die Stadien seiner Erkrankung und Rehabilitation.

In der Locked-in Phase erhielt er 8-10 Stunden Physiotherapie, 2-3 Stunden Ergotherapie nach Perfetti, 4 Stunden Logopädie, 2-3 mal Fußreflexzonenmassage und 2mal Darmmassage. Darüber hinaus ca. 6 Stunden ‚Imaginäre Therapie‘ (nach Elsa Gindler) sowie mehrere Stunden täglich passives Bewegen und Massieren aller Körperteile.

Nach der Locked-in Phase veränderte sich der Therapieplan auf 5 Stunden Physiotherapie, 3 Stunden Ergotherapie, 3 Stunden Logopädie, 5 Stunden Armtraining. Durch die Angehörigen wurden darüber hinaus 30 Stunden Bewegungs- und 7 Stunden Sprechübungen durchgeführt.

Im Sommer 2000 gründet er mit Hilfe seiner Lebensgefährtin und mit der Unterstützung einiger NeurologInnen die erste deutsche Selbsthilfeorganisation für PatientInnen mit Locked-in Syndrom (LIS e.V.). Er kann mittlerweile wieder sprechen, gehen und selbstständig Nahrung zu sich nehmen. Ich habe Herrn Dr. Pantke im Sommer 2000 in Berlin besucht, und ihn zu seinem Weg zurück ins Leben, wie er ihn in seinem Buch beschrieben hat, und die Gründung der Selbsthilfeorganisation befragt.

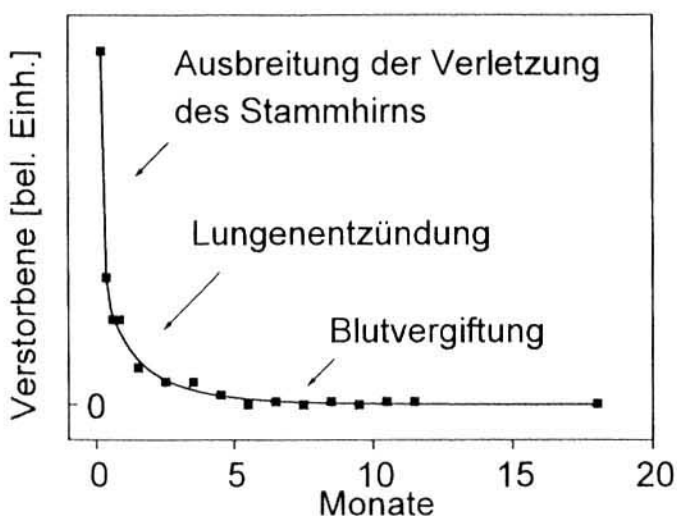


Abb. 2:  
Todesursache bei  
Locked-in-Patienten,  
aus: Pantke, 2000

BBJ: Herr Dr. Pantke, Sie haben ein Locked-in Syndrom erlitten und konnten dem Zustand des Eingeschlossen-Seins entkommen. Ihre Rehabilitation hat einen sehr positiven Verlauf genommen. Vor kurzem haben Sie eine Selbsthilfegruppe gegründet. Welche Ziele hat die Selbsthilfegruppe?

KHP: Die Ziele von der Organisation LIS, der Selbsthilfeorganisation für Locked-in PatientInnen, bestehen in einer optimalen Therapie, ärztlicherseits wie auch therapeutischerseits. Im Raum Berlin streben



wir eine Gesprächsrunde für Betroffene wie Angehörige an. Ein weiteres Ziel ist die ausreichende Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten. Ich sammle alles an Material, was ich über das Locked-in Syndrom finden kann, Artikel, Zeitschriften etc. und möchte ein Dokumentationszentrum aufbauen. Ziel ist, dass Angehörige und Betroffene die Informationen abrufen können. Die Organisation ist darüber hinaus an der Erstellung von Publikationen und an der Teilnahme und Ausrichtung von Tagungen interessiert. Die Organisation LIS ist jedoch keine Selbsthilfegruppe im klassischen Sinn. Das Wort Selbsthilfe schließt irgendwie ein, es gibt überhaupt eine Hilfe. Leider gibt es diese nicht. Ich konnte bekannte Wissenschaftler wie Prof. Mauritz aus Berlin und Prof. Gerstenbrand aus Wien zur Mitarbeit bewegen. Prof. Birbacher aus Staffelstein, Frau Dr. Braun aus Bad Arolsen und Dr. Wullen aus Bonn arbeiten ebenfalls mit. Es ist also Selbsthilfe und professionelle Hilfe zugleich.

*BBJ: Woher schöpften Sie die Kraft, die Gefangenschaft in Ihrem Körper zu überwinden?*

KHP: Es klingt paradox, aber die Quelle der Kraft konnte ich noch nicht lokalisieren. Mit Sicherheit kann ich nur feststellen, dass mir die ganze Tragweite des Locked-in Zustandes, obwohl völlig klar bei Verstand, im Moment des Erlebens nicht klar war. Dieser Zustand ist so schrecklich, dass er das, was ein Mensch ertragen kann, übersteigt. Es erstaunt mich nicht, wenn ein Wissenschaftler, der sich mit dem Locked-in Syndrom beschäftigt, sagt, dass ein Teil der PatientInnen sterben, weil sie diesen Zustand nicht ertragen können. Ich halte überhaupt nichts von einer Psychologie, die sich zum Ziel gesetzt hat,

formen: das totale, das klassische und das inkomplette Locked-in Syndrom.

Beim totalen Locked-in Syndrom liegt zusätzlich zu der Hirnstammschädigung eine Schädigung des Mittelhirns und häufig auch von Teilen des Thalamus vor. Dabei kann die *Formatio reticularis* betroffen sein (Spittler, 1999). Bei diesen PatientInnen besteht ein Verlust aller motorischen Fähigkeiten, auch der Augenbewegungen. Es wird diskutiert, inwieweit bei diesen PatientInnen Erleben, Verstehen oder ein innerer Monolog möglich sind (Spittler, 1999).

Bei PatientInnen mit klassischem Locked-in Syndrom sind die Symptome so, als würde es sich um eine extrem hohe Querschnittlähmung handeln. Der Rumpf, alle Extremitäten und das Gesicht sind gelähmt. Das Husten, Schlucken und Sprechen sowie horizontale Augenbewegungen sind nicht möglich. Die Anarthrie resultiert aus der Funktionsunterbrechung der corticobulbären Bahnen, insbesondere des *N. facialis*, *N. glossopharyngeus* und *N. hypoglossus*. Prosiogel und König (1980) beschreiben bei fünf Betroffenen ausgeprägte Masseterspasmen, die sich bis zum Klonus eines Mas-

seterreflexes steigern können. Die PatientInnen sind in der Regel beatmungspflichtig. Das pontine Atemzentrum liegt zwar im dorsalen Teil der Brücke, da aber die corticospinalen Faserzüge unterbrochen werden, kommt es zu einem Verlust der willentlichen Kontrolle über die Atmung. Das Hören, Sehen und das Körpergefühl sind erhalten wie auch vertikale Augenbewegungen, also die Augen nach oben oder nach unten zu bewegen, und der Lidschluß (Spittler, 1999). Das ist dadurch zu erklären, dass die *A. basilaris* auf dem ventralen Teil der Pons liegt. Bei einem Infarkt der *A. basilaris* sind deshalb bei klassischem Locked-in Syndrom vorrangig die ventralen Teile der Pons betroffen und nicht die dorsalen Anteile. Strukturen oberhalb der Brücke wie das Mittelhirn sind nicht betroffen (Mauss-Clum et al., 1991). Durch die Schädigung kommt es zu Funktionsunterbrechungen der ventral gelegenen Hirnnervenkerne sowie corticospinaler, corticobulbärer und tonsu-regulierender Faserzüge. Bewusstsein und Gefühl werden von Strukturen im dorsalen Teil der Brücke gesteuert. Dessen Blutversorgung wird durch ein sich überlappendes Netzwerk kleinerer Gefäße gewährleistet.

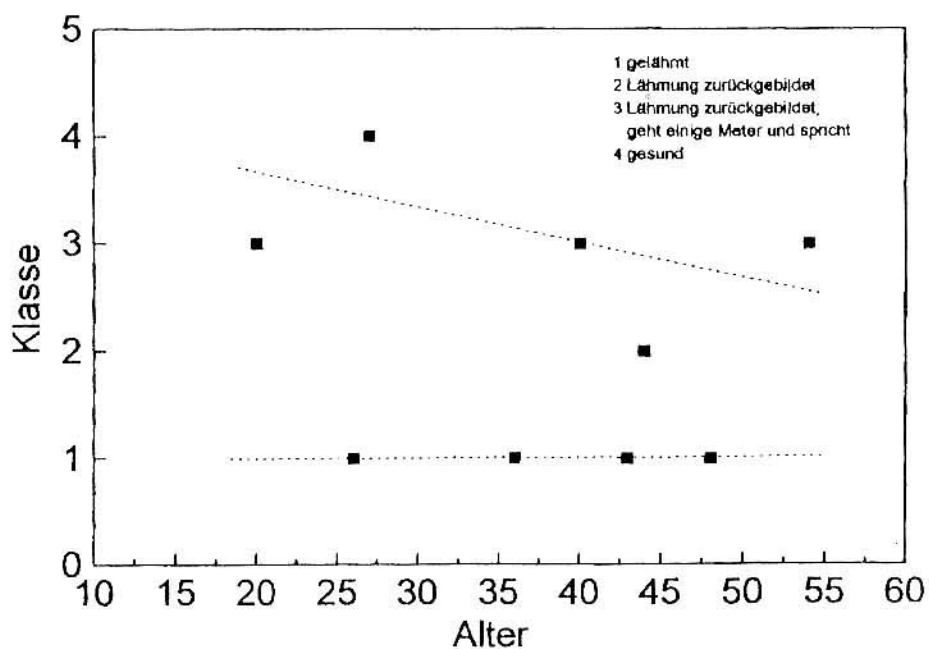


Abb. 3: Gesundheitszustand mind. fünf Jahre nach Basilaristhrombose, aus: Pantke, 2000

Dieses Netzwerk wird aus unterschiedlichen Bereichen der A. vertebralis und der A. basilaris gespeist (Mauss-Clum et al., 1991). Deshalb sind diese Fähigkeiten bei klassischem Locked-in Syndrom erhalten. Es kann in manchen Fällen auch zu Beeinträchtigungen des Kleinhirns, Verlust des Körpergefühls und zu einseitigem Erhalt motorischer Leistungen kommen (Mauss-Clum et al., 1991).

Die dritte Form des Locked-in Syndroms ist die inkomplette Form. In diesem Fall sind auch horizontale Augenbewegungen und etwaige Gesicht-, Schulter- oder Armbewegungen möglich (Spittler, 1999).

Die zweite Einteilungsform nach Bauer, Gerstenbrand und Aichner (1983) ist die Verlaufseinteilung. Die Autoren unterscheiden zwischen einem transienten und einem chronischen Locked-in Syndrom. Fraglich ist nach Meinung vieler AutorInnen, wie lange man nach dem Ereignis mit einer Verbesserung realistischerweise rechnen kann. Von dieser Einschätzung ist in der Regel der Umfang der Rehabilitationsmaßnahmen abhängig, die den Betroffenen genehmigt werden. Patterson und Grabis (1986) empfehlen aufgrund der unterschiedlichen Verläufe innerhalb der ersten vier Monate nach Ereignis das volle Spektrum möglicher Rehabilitationsmaßnahmen. Markus und Reber (1992) berichten hingegen, dass die von ihnen betreuten PatientInnen erst ab der 16. Krankheitswoche mit einem Computer versorgt wurden. Somit haben die Betroffenen erst ab diesem Zeitpunkt größere Selbstständigkeit und Eigenbestimmung erlangen können. Diese Autoren berichten weiter, dass bei PatientInnen mit Locked-in Syndrom Verbesserungen über einen Zeitraum von zwei bis drei Jahren auftreten. Herr Dr. Pantke, ein Betroffener, mit dem ein Interview folgt, berichtet, noch fünf Jahre nach dem Ereignis Fortschritte zu machen. Er werde nach viereinhalb Jahren wieder am Telefon verstanden. Nach seinen Angaben habe er zu an-

die eigene Situation möglichst, eingehend zu analysieren. Es ist manchmal besser, nichts zu wissen. Es gibt viele Dinge – gerade im menschlichen Bereich – von denen wir kein Wissen haben. Uns das ist auch gut so.

*BBJ: Was motiviert Sie jetzt, sich für andere Betroffene zu engagieren?*

KHP: Ich empfinde eine tiefe Dankbarkeit, den Locked-in Zustand verlassen zu haben. Andere PatientInnen haben nicht das Glück. Ich glaube, diese Quelle der Motivation kann nur nachvollziehen, wer selbst eine schwere und tödliche Krankheit durchlebt hat.

*BBJ: Sie beschreiben in Ihrem Buch sehr eindrücklich die Szene, als Sie im Notarztwagen ein Sanitäter für tot erklärt hat. Das haben Sie bei vollem Bewusstsein miterlebt. Wer hat als erstes gemerkt, dass Sie nicht tot waren und wie wurde das festgestellt?*

KHP: In den ersten Stunden litt ich unter einem totalen Locked-in Syndrom. Deshalb bin ich für tot erklärt worden. Puls und Atmung waren extrem „flach“. Die oberflächliche Untersuchung durch die Sanitäter mußte ergeben, dass es sich um einen Toten handelte. Das Erlebnis bei vollem Bewusstsein für tot erklärt zu werden, gehört zu den schrecklichsten Erfahrungen, die ein Mensch überhaupt machen kann. Meine Lebensgefährtin hat zu keiner Zeit geglaubt, ich sei tot. Der Nachweis erfolgte bereits Stunden später in einem Krankenhaus mittels modernster Technik. Nach vierundzwanzig Stunden hat sich der Zustand in ein klassisches Locked-in Syndrom verwandelt. Der Gedanke, der Infarkt hätte in einem ländlichen Raum geschehen können, erzeugt bei mir heute noch Alpträume.

*BBJ: Als Sie noch im Locked-in Zustand waren, was hat Sie am stärksten*

*subjektiv beeinträchtigt: nicht laufen, sich nicht bewegen, nicht sprechen oder nicht schlucken zu können, wenn man da überhaupt einen Unterschied machen kann?*

KHP: Sich nicht mitteilen zu können. Es gibt natürlich verschiedene Möglichkeiten der Kommunikation. Davon ist keine möglich. In Ihrer Liste entspräche das am ehesten dem



Dr. K-H. Pantke

Sprechen. Während Rollstuhl fahren und künstliche Ernährung teilweise das Laufen und das Schlucken ersetzt haben, diente als Ersatz für das Sprechen die Buchstabentafel. Deren Bedienung setzt jedoch ein Minimum an motorischen Fähigkeiten voraus und ist erst nach Verlassen des Locked-in Zustandes möglich. Es gab für mich also während der Locked-in Phase keinen Ersatz für das Sprechen.

*BBJ: Wie lange hat die Locked-in Phase gedauert?*

KHP: Ungefähr drei Monate.

*BBJ: Wie und wann haben Sie wieder angefangen, mit Ihrer Umwelt Kontakt aufzunehmen? Was war dabei wichtig für Sie?*

KHP: In der Locked-in Phase konnte ich nur mit Ja/Nein über die Augenbewegungen antworten. Eine andere Kommunikationsform gab es leider nicht. Den ersten Kontakt bekam ich drei Monate nach dem Infarkt mit Hilfe der bereits erwähnten Buchstabentafel. Mit Hilfe dieser



werden mit dem Finger auf der Tafel einzelne Buchstaben gezeigt. Am Anfang wurde meine Hand geführt. Daraus werden dann Worte und aus diesen ganze Sätze gebildet. Das war kurz nach der Locked-in Phase. Wichtig war, überhaupt wieder eine Möglichkeit zur Kommunikation zu haben.

*BBJ: Wie haben Sie Ihre Zustimmung oder Ablehnung in der Locked-in Phase ausgedrückt?*

KHP: Ich konnte nur die Augen auf bzw. zumachen.

*BBJ: Hat man Sie damals in Entscheidungsprozesse mit einbezogen?*

KHP: Meistens ja.

*BBJ: Hätten Sie sich mehr Einbeziehung gewünscht?*

KHP: Ja.

*BBJ: Waren Ihre Gesprächspartner geschult, Entscheidungsfragen zu stellen?*

KHP: Der Hauptgesprächspartner war meine Lebensgefährtin, Christine Kühn. Darüber hinaus bin ich nicht so oft von anderen gefragt worden. Ich habe das Gefühl, dass die Pflegekräfte und Ärzte durch die Art von PatientInnen hoffnungslos überfordert sind.

*BBJ: Haben Sie auch Kommunikationshilfsmittel wie z. B. Computer benutzt, um sich auszudrücken?*

KHP: In der Übergangszeit hatte ich einen Laptop.

*BBJ: Wie wurde dieser bedient?*

KHP: Am Anfang wurde meine Hand geführt. Selbstständig konnte ich den Laptop nach ca. einem halben Jahr bedienen.

*BBJ: Wann hat die logopädische Therapie eingesetzt?*

KHP: Schon relativ früh. Nach circa vierzehn Tagen fast täglich.

deren Betroffenen Kontakt, bei denen das Ereignis deutlich länger als fünf Jahre zurückliege. Auch diese machen Fortschritte (Pantke, 2000 a). Diese Schilderungen lassen den Schluss zu, dass die bisherigen Erfahrungen und Studien noch nicht ausreichen, um auszuschließen, dass Verbesserungen sich auch noch über einen Zeitraum von fünf bis zehn Jahren einstellen können. Da somit die Krankheitsverläufe sehr unterschiedlich und sehr langwierig sein können, sollten die Rehabilitationsmaßnahmen nicht frühzeitig eingestellt werden.

### Synonyma

Das Locked-in Syndrom wird in der Literatur auch unter anderer Terminologie beschrieben wie ‚de-efferented state‘, ‚ventrales Pons-Syndrom‘ oder ‚ventrales Hirnstammsyndrom‘, ‚cerebromedullo-spinal-disconnection-syndrome‘ und ‚Pseudo-Koma‘ (Prosiegel, 1980). Durch den Begriff des ‚Pseudo-Komas‘ wird deutlich, dass das klinische Erscheinungsbild des Syndroms nach außen wie ein Koma wirken kann, obwohl keinerlei Bewusstseinsstörungen vorliegen. Durch die extrem eingeschränkten motorischen Möglichkeiten, insbesondere die fast aufgehobenen Kommunikationsmöglichkeiten, ist es für die Betroffenen häufig von sich aus nicht möglich, unter Beweis zu stel-

len, dass sie bei klarem Bewusstsein sind.

### Differentialdiagnosen

Deshalb sollte eine möglichst genaue Differentialdiagnostik betrieben werden. Wesentlich ist, das Locked-in Syndrom von Erkrankungen zu differenzieren, die mit krankheitsbedingten Bewusstseinsstörungen einher gehen. Hier sind besonders zwei Krankheitsbilder zu nennen, die u. U. aus derselben Ätiologie resultieren können: 1) akinetischer Mutismus und 2.) die Formen des apallischen Syndroms (‘Wachkoma’) (Spittler, 1999).

Der akinetische Mutismus ist relativ selten. Die Betroffenen liegen reglos im Bett. Sie weichen schmerzhaften oder unangenehmen Störungen nur zögernd oder gar nicht aus (Spittler, 1999). In diesen Punkten unterscheiden sie sich nicht von den PatientInnen mit Locked-in Syndrom.

Allerdings verfolgen PatientInnen mit akinetischem Mutismus sich bewegende Gegenstände oder Personen mit offenen Augen, d.h. in der Regel sind auch horizontale Augenbewegungen möglich. Bei Nahrungsangebot sind diese Betroffenen in der Lage zu kauen und zu schlucken. Sie erwecken den Eindruck, als ob sie zu sprechen beginnen wollten, tun dies aber über lange Zeiträume (bis zu Monaten) extrem selten. Für

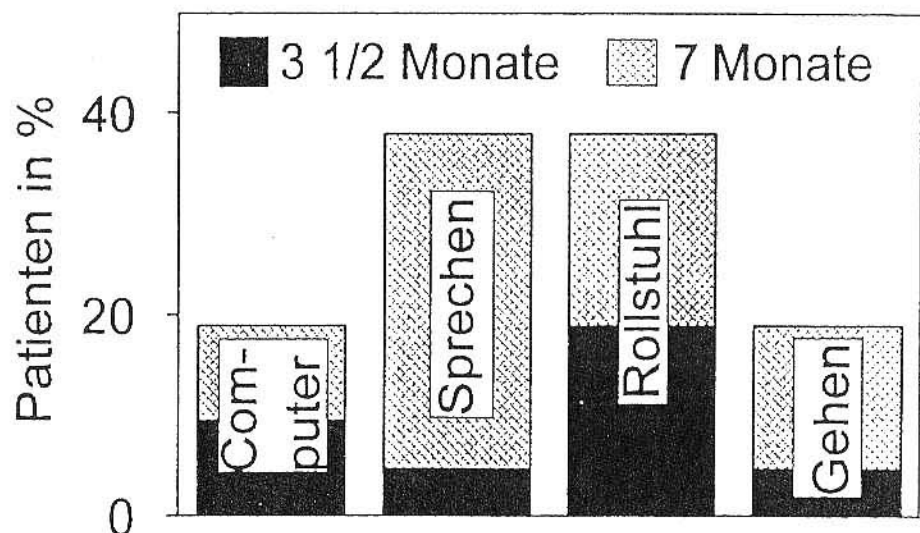


Abb. 4: Rehabilitation bei Locked-In-Patienten. aus: Pantke, 2000

die Zeit des akinetischen Mutismus besteht keine Erinnerung. Der akinetische Mutismus kann eine Übergangsphase im Rahmen der Rehabilitation nach einem apallischen Syndrom darstellen. In der Regel liegt keine Notwendigkeit zur Beatmung vor (Spittler, 1999). Diese Beobachtungen unterscheiden die PatientInnen mit akinetischem Mutismus von den PatientInnen mit Locked-in Syndrom.

Das apallische Syndrom jeglichen Untertyps (kortikaler Typ, thalamischer Typ und mesenzephaler Typ) wird auch mit den Begriffen 'Wachkoma' oder im Englischen 'vegetative state' bezeichnet. (Spittler, 1999). Giacino (1997) beschreibt das apallische Syndrom als die 'vielleicht am wenigsten verstandene und die kontroverseste Störung des Bewusstseins.' Nach Giacino (1997) bestehe ein Konsensus darüber, dass es sich um einen Zustand handle, in dem die Fähigkeit, sich bedeutungstragend mit der Umwelt auseinanderzusetzen, komplett abhanden gekommen sei. Die klinischen Kriterien zur Diagnosestellung, die prognostischen Faktoren und entsprechend optimale Behandlungsansätze seien jedoch stark umstritten. Das wird daran deutlich, dass es umstritten ist, ob die PatientInnen fähig sind, Gegenstände oder Personen mit den Augen zu verfolgen ('visual tracking'). Der Grund dafür könne darin liegen, dass eine operationale Definition des 'visual trackings' nicht vorliege. Die Diagnose eines chronischen apallischen Syndrom wird erst nach einem Zeitraum von 3-12 Monaten nach Ereignis gestellt (Spittler, 1999).

Während ein totales Locked-in Syndrom nur von ExpertInnen diagnostiziert werden kann, ist ein inkomplettes bzw. klassisches Locked-in Syndrom selbst von Laien vom Wachkoma zu unterscheiden. Durch die Aufforderung 'Falls Sie mich hören, schließen Sie bitte die Augen!' und ihre adäquate 'Beantwortung' kann die Differentialdiagnose des Locked-in Syndroms zum Wach-

*BBJ: In Ihrem Buch beschreiben Sie, dass sich das Sprechen zwei Jahre nach dem Infarkt am deutlichsten verbessert hatte. Worauf führen Sie das zurück? Ist das heute nach dem Infarkt auch noch so?*

KHP: Mir ist nicht klar, ob es sich dabei um eine Wahrnehmung oder einen objektivierbaren Sachverhalt handelt. Vergleichen wir das Sprechen mit dem Gehen. Beim Gehen gibt es eigentlich nur 'Gehen' oder 'Nicht gehen'. Qualitative Änderungen werden kaum wahrgenommen, während beim Sprechen sehr viel mehr Abstufungen möglich sind wie z. B. wie wird man von seinen nächsten Angehörigen verstanden, spricht man undeutlich, wird man am Telefon verstanden usw.

*BBJ: Wie würden Sie Ihr Sprechen heute einschätzen?*

KHP: Sehr leise. Gerade einmal gut genug, dass es am Telefon verstanden wird. Ein Gespräch ist nicht möglich, wenn es sehr laut ist, weil meine Stimme sehr leise ist.

*BBJ: Arbeiten Sie noch daran?*

KHP: Ich hab' noch zweimal pro Woche Logopädie.

*BBJ: Das Schlucken, so beschreiben Sie in Ihrem Buch, war ein Vorgang, der viel Konzentration erforderte. Haben Sie zur Verbesserung des Schluckens auch professionelle Unterstützung bekommen?*

KHP: Das Schlucken wurde auch in der Logopädie geübt.

*BBJ: In Ihrer Rehabilitation weisen Sie Ärzten und Therapeuten unterschiedlichen Stellenwert zu. Sie beschreiben, dass Sie mehr von den Therapeuten erwartet haben. In welcher Hinsicht?*

KHP: Ich bin da gründlich mißverstanden worden. Ich wurde zutiefst von den Ärzten enttäuscht. In mei-

nem Buch schreibe ich, dass ich deshalb an Therapeuten eine viel höhere Erwartungshaltung als an Ärzte habe. Das ist genau das Gegenteil von dem, was Sie behaupten.

*BBJ: In Ihrem Buch beschreiben Sie sehr unterschiedliche Erfahrungen mit den Therapeuten der verschiedenen Disziplinen. Die logopädische Be-*



Frau Kuhn und Dr. K-H. Pantke

*handlung haben Sie als wenig unterstützend erlebt. Woran lag das? Wie haben es die Therapeuten der anderen Disziplinen geschafft, Ihnen eine realistische Hoffnung zu vermitteln und Ihre Motivation zu unterstützen?*

KHP: Zunächst muß ich Sie verbessern. Ich habe nicht die logopädische Behandlung, sondern eine Logopädin als Person wenig unterstützend erlebt und das auch so beschrieben. Das ist ein ganz großer Unterschied. Die Logopädin hat etwas gemacht, wozu kein Mensch ein Recht hat. Sie hat versucht, mir die Hoffnung zu nehmen. Das hätte natürlich auch in jeder anderen Disziplin passieren können. Ich unterscheide zwischen einer fachlichen und einer menschlichen Qualifikation. Während ihre fachliche Qualifikation wahrscheinlich sogar recht gut war – ich kann das nicht so genau einschätzen – war sie menschlich völlig unerfahren und ungeeignet. Um auf Ihre letzte Frage zurück zu kommen: Der Grund,

warum ich von vielen Ärzten zu tiefst enttäuscht bin, sind ihre menschlichen Qualitäten. Von einem Arzt erwarte ich neben fachlicher Kompetenz sowohl eine außergewöhnliche Belastbarkeit, eine überdurchschnittliche Verantwortlichkeit und die Fähigkeit, auf seine Mitmenschen einzugehen. Eine Auswahl der Medizinstudenten rein nach der Leistung - wie durch das Numerus Clausus Prinzip - wird diesen Anforderungen jedoch nicht gerecht. Ich vermisse in der modernen Medizin die Einsicht, dass dem/der PatientIn nicht nur durch Gabe irgendwelcher Pharmaprodukte geholfen werden kann...

*BBJ: Vor Ihrer Erkrankung waren Sie wissenschaftlich im In- und Ausland als Physiker tätig. War Ihnen in der Locked-in Phase nicht oft langweilig, da Sie sich selbst nicht mehr die Dinge aussuchen konnten, mit denen Sie sich beschäftigten?*

KHP: Das stimmt. Mir war manchmal sogar furchtbar langweilig. Aber das hat sich mittlerweile vollkommen ins Gegenteil verkehrt. Durch die Locked-in Phase konnte ich auch ganz neue Eigenschaften entwickeln. Z. B. kann ich beim Arzt im Wartezimmer sitzen und mich im Geiste mit der Formulierung eines Briefes beschäftigen. Wieder zu Hause brauche ich den Text nur noch aufzuschreiben. Vor der Krankheit war das nur in einem sehr eingeschränkten Umfang möglich. Ich nehme an, dass sich diese Eigenschaften durch das lange Mit-sich-selbst-Beschäftigen erklärt.

*BBJ: Was sollten Ihrer Meinung nach Angehörige im Umgang mit dem Betroffenen beherzigen?*

KHP: Zum einen ist das private Üben sehr wichtig. Zum anderen sollen Angehörige zeigen, dass Sie den/die PatientIn unterstützen. Ich

koma schnell und mit relativ hoher Zuverlässigkeit gestellt werden. Damit kann eine fatale Fehldiagnose eines Wachkomas für den Locked-in Betroffenen vermieden werden.

### Verläufe

Allgemein wird die Prognose bei Locked-in Syndrom als weniger günstig beschrieben. Von den von Patterson und Grabois (1986) überprüften Fällen starben 61 % der PatientInnen. Die häufigste Todesursache, wie in Abbildung 2 dargestellt, sind mit 42% pulmonale Komplikationen, vor allem Lungenentzündung, vor der Ausbreitung der Hirnstammverletzung (18%) und der Blutvergiftung (5%) (Pantke, 2000).

Günstigere Prognosen im Hinblick auf Überlebenschancen und Rehabilitation finden sich bei Patterson und Grabois (1986) bei der Gruppe von PatientInnen, deren Erkrankung durch ein nicht vaskuläres Ereignis ausgelöst wurde. Als weitere prognostisch günstige Hinweise sind früher Remissionsbeginn (Markus & Reber, 1992) und frühes Wiedereinsetzen horizontaler Augenbewegungen (Yang, Lieberman & Hong, 1989) zu nennen. Die in Abbildung 3 dargestellten PatientInnen zeigen sehr unterschiedliche Rehabilitationsergeb-

nisse. Die Ergebnisse reichen von einer vollständigen Gesundung hin zu einem Zustand, der sich kaum vom Zustand kurz nach dem Ereignis unterscheidet (Beatmung und künstliche Ernährung). Interessanterweise zeigt sich bei diesen acht PatientInnen bei dem Grad des Rehabilitationserfolges nur ein schwacher Zusammenhang zum Lebensalter, d. h. dass auch bei älteren PatientInnen die Rehabilitation günstig verläuft. Diese Rehabilitationsergebnisse zeigten sich nach einigen Jahren, meist nach mehr als zwei bis drei Jahren (Pantke, 2000 a).

Markus und Reber (1992) bemerken, dass PatientInnen mit inkomplettem Locked-in Syndrom vollständige Berufstätigkeit erreichen können. Für PatientInnen mit chronifiziertem Locked-in Syndrom könne nach Markus und Reber eine begrenzte berufliche Tätigkeit ein durchaus realistisches Therapieziel sein.

### Rehabilitationsmöglichkeiten

Der Schwerpunkt der Ausführungen liegt auf der logopädischen Rehabilitation.

Subjektiv leiden die PatientInnen als schwerwiegendstes Symptom unter der Anarthrie (v. Cramon & Vogel, 1981).

### K U R Z B I O G R A F I E

Beate Birner-Janusch, Jahrgang 1966, Ausbildung zur Logopädin von 1987-1990 an der Fachschule der Universität Ulm. 1991 - 1992 Logopädin an einer Schule für Körperbehinderte in Kempten/Allgäu. 1992-1993 Muttersprachliche Lehrassistentin am Concordia College, Minnesota, USA. 1993-1994 Logopädin an der Parkinson Fachklinik Bad Nauheim. 1994-1999 Studium der Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen. Seit 1995 Lehraufträge an Fachschulen für Logopädie in den Fächern Dysarthrie, Sprech- und Sprachstörungen bei infantiler Cerebralparese, Sprechapraxie und Aphasie. 1994-1999 studienbegleitende praktische Tätigkeit als Logopädin in Rehakliniken und logopädischen Praxen. 1997 Ausbildung zur PROMPT™ Therapeutin in den USA und an der University of Toronto, Department of Speech and Language Pathology, Kanada. 1999 Ausbildung zur PROMPT™ Instruktorin am PROMPT™ Institute in Santa Fe, NM, USA. Seit 1999 (freiberufliche) Tätigkeit in der Aus- und Weiterbildung von Logopädinnen. 2000 Zertifikat, Lehrlogopädin (dbl)





Im Erstkontakt stehen die Anamnese durch die PatientInnenakte, die Angaben der Angehörigen und der klinische Eindruck des/der PatientIn im Vordergrund. Man sollte sich einen Überblick darüber verschaffen, wie gut die Aufmerksamkeitsleistungen und die allgemeine Belastbarkeit des/der PatientIn ist und ob er/sie in der Lage ist, auf einfache verbale Aufgabenstellung adäquat zu reagieren. Beispiele hierfür sind das Schließen der Augen bei Aufforderung und das Öffnen der Augen, wenn der/die PatientIn mit Namen angesprochen wird (Mauss-Clum et al., 1991). Dazu ist es ratsam, sich auf klare Möglichkeiten für Ja/Nein zu einigen. Eventuelle verbliebene motorische Fähigkeiten, die verlässlich einsatzfähig sind, sollten dazu genutzt werden. Die meisten AutorInnen empfehlen z. B. einmal die Augen schließen für ‚ja‘ und zweimal schließen für ‚nein‘. Eine andere Möglichkeit, ist ein Augenschluß für ‚nein‘ und ein Blick nach oben bei weit geöffneten Augen für ‚ja‘ (Mauss-Clum et al., 1991). Wichtig ist, sich mit allen, die mit dem/der PatientIn zu tun haben, über die Art der Vermittlung zu verständigen und zu einigen sowie auf das Stellen von Entscheidungsfragen hinzuweisen. Nur beim Stellen von Entscheidungsfragen kann dem/der PatientIn die Möglichkeit gegeben werden, mit den eingeschränkten Möglichkeiten adäquat zu reagieren. Die/der Fragende sollte dabei darauf achten, nicht mit zu detailreichen Fragen zu beginnen, sondern nach dem Grundsatz ‚vom allgemeinen zum besonderen‘ vorgehen. Man sollte sich als gesunder KommunikationspartnerIn u. U. sogar an eine Art Frageschema halten, wie z. B. ‚Ist die Situation hier im Zimmer in Ordnung?‘, um bei einem eventuell ‚Nein‘ weiterfragen zu können: ‚Hat es direkt etwas mit Ihnen zu tun?‘ oder ‚Soll im Zimmer etwas verändert werden?‘, um letztendlich dann z. B. die Information zu erhalten, dass der/die PatientIn anders gelagert werden möchte oder die Musik angemacht werden soll. Wenn der/die PatientIn

halte es für sehr wichtig, dass die Angehörigen die Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte sehen und dass die Angehörigen zum/zur PatientIn stehen.

*BBJ: In der medizinischen Literatur wird diskutiert, dass die LIS PatientInnen immer mit Beruhigungsmitteln behandelt werden sollen, damit sie unter ihrer desolaten Situation, im eigenen Körper gefangen zu sein, nicht zu sehr leiden. Wie stehen Sie dazu?*

KHP: Das ist zwiespältig. Einerseits können solche PatientInnen natürlich durch die Gabe von Beruhigungsmitteln ruhig gestellt werden. Andererseits wird dadurch das zentrale Nervensystem, das gerade wieder intakt kommen soll, ruhig gestellt. Fazit: In der Anfangszeit können Beruhigungsmittel gegeben werden, aber diese sollten möglichst schnell abgesetzt werden.

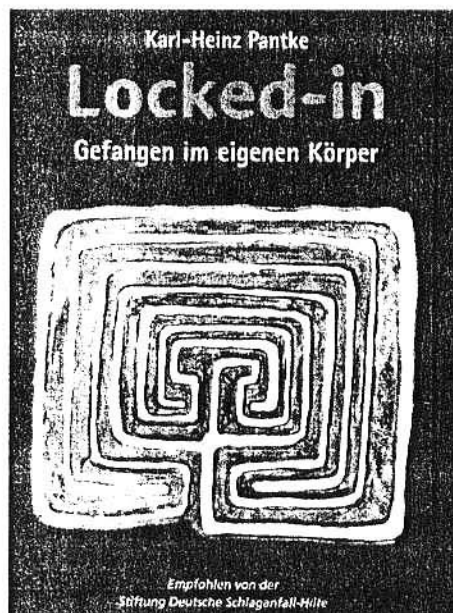
*BBJ: Sie haben sich in Ihrer Rehabilitation ehrgeizige Ziele gesteckt. Sie wohnen im vierten Stock ohne Aufzug. Sie telefonieren und kontaktieren Ihnen nicht bekannte Personen. Sie schreiben Briefe. Sie haben sich allem Anschein nach aus Ihrem Gefängnis befreit. Inwieweit würden Sie Ihre Rehabilitation als geglückt bezeichnen*

*und gibt es Ziele, die Sie noch erreichen möchten?*

KHP: Darüber, ob meine Rehabilitation geglückt ist, kann ich in einigen Jahren urteilen. Ich habe mir noch Ziele gesteckt. Ich möchte laut reden können und auch ohne Stock weitere Strecken laufen können. Das ist sicherlich ein ehrgeiziges Ziel.

*BBJ: In Ihrer neusten Broschüre der Organisation LIS kommen auch andere Betroffene zu Wort. Wie haben Sie diese kennengelernt?*

KHP: In völlig verschiedenen Zusammenhängen. Herr Knoop habe ich vor langer Zeit schon in einer Klinik kennengelernt. Er arbeitet jetzt im Vorstand mit. Zu Herrn Siegel alias Hübner habe ich Briefkontakt. Er ist Mitglied bei LIS. Monsieur Vigand ist Schatzmeister bei der französischen Bruderorganisation ALIS. Ich möchte die Gelegenheit nutzen und um den Kauf der Broschüre bitten. Der Erlös kommt direkt der Arbeit von LIS zu Gute. Die Broschüre ist auch in einer Diskettenversion erhältlich, um den Zugang für Betroffene leichter zu gestalten. Für Band zwei der ‚Metamorphose‘ habe ich schon die Texte zusammen. Was fehlt, ist nur das Geld für den Druck.



## Metamorphose

Das Locked-in Syndrom in der Literatur  
Band 1 - Jahrgang 2000



Eine Publikation von LIS

nach einem solchen Schema ‚abgefragt‘ wird, kann relativ schnell der Bereich ermittelt werden, in dem Kommunikationsbedarf besteht.

Ein zweiter Schritt ist die Verwendung einer Buchstabentafel. Der/die KommunikationspartnerIn der/des Locked-in PatientIn geht die Buchstabenreihen langsam durch und achtet auf die Reaktion des/der Betroffenen. Wenn der passende Buchstabe gefunden ist, bestätigt der/die Betroffene mit der vereinbarten Augenbewegung für ‚ja‘. So können Wörter zusammengesetzt werden bzw. eine Auswahl innerhalb häufig gebrauchter Sätze getroffen werden. Wenn dieses Verfahren auch mühsam erscheinen mag, gibt es dem/der PatientIn die Möglichkeit, eigene Äußerungen zu formulieren. Diese Buchstaben- bzw. Satztafel kann selbst gefertigt sein oder aus ausreichend vielen Magnetbuchstaben bestehen. (Diese Tafeln sind leicht selbst herzustellen. Beispiele dafür finden sich in Frank, Harrer und Ladurner, 1988 und in Vigand, 1999). Die Buchstabentafel sollte immer griffbereit am Bett und am Rollstuhl des/der Betroffenen sein, damit jede Möglichkeit zur Kommunikation genutzt werden kann. Dabei sollte man beachten, dass durch die Einschränkung der horizontalen Augenbewegungen das Lesen auf Worte oder kurze Sätze begrenzt sein kann.

Eine Schwierigkeit hierbei können für den/die PatientIn nicht steuerbare Augenbewegungen sein (engl. ‚ocular bobbing‘). Das Auge ‚ruscht‘ für den/die PatientIn sozusagen nach unten weg, ohne dass die/der Betroffene einen Einfluß darauf hätte.

Die Buchstabentafel läßt sich auch auf den Computer übertragen.

Rechlin (1993) berichtet von drei Fällen in denen ein PC-Program namens BYPASS eingesetzt wurde. Es kann mit nur einem Knopfdruck bedient werden. Bei den PatientInnen mit Locked-in Syndrom wurde ein Infrarotknopf benutzt, der über einen Augensensor betätigt wird. Zu diesem Zwecke wurde für die PatientInnen

eine Brille aus Fensterglas gefertigt. In der Mitte der Brillengläser befindet sich ein Loch, um den Infrarotstrahl zu empfangen. Dieses Loch sollte den Blick auf den Computerbildschirm nicht versperren. Die Augenbewegungen des/der PatientIn, insbesondere der Augenschluß, werden über ein Steuerungssystem in elektrische Impulse übertragen. Durch ein angeschlossenes Textverarbeitungsprogramm, das ähnlich aufgebaut ist wie eine Buchstabentafel, konnten die PatientInnen innerhalb weniger Tage ein bis zwei Wörter pro Minute schreiben. Mauss-Clum und Mitarbeiter berichten ebenfalls über den erfolgreichen Einsatz eines Infrarotsystems über diese Brille.

Es gibt jedoch noch eine Reihe anderer Eingabemöglichkeiten, d.h. Schalter, mit denen man den Computer bedienen kann. Gauger berichtet bereits 1980 über ein Eingabesystem, das mit einem Sensor an der Stirn des/der PatientIn befestigt wurde und auf leichte vertikale Stirnbewegungen regierte. Andere Sensoren reagieren auf leichten Druck z. B. am Finger oder Zeh, Blasen, Saugen oder Stimmeinsatz. Das ist insbesondere dann zu erwägen, wenn der/die Betroffene wieder über leichte, stabil zu aktivierende motorische Möglichkeiten verfügt, deren Rückbildungsmechanismen bislang nicht geklärt sind. Diese können auch dazu führen, dass eine zunehmende willkürliche Steuerung der Atmung möglich und trainierbar wird, sowie die Koordination zwischen Sprechatmung und Phonation. Abbildung 4 zeigt den Rehabilitationsverlauf von 21 PatientInnen nach 31/2 und sieben Monaten nach Ereignis (Schleep, 1998).

PatientInnen mit totalem Locked-in Syndrom ist bislang keinerlei Kommunikation mit der Umwelt möglich. Eine Tübinger Arbeitsgruppe unter der Mitarbeit von N. Bierbaumer arbeitet jedoch an Techniken, auch bei vollständigem Ausfall aller motorischen Möglichkeiten über die Hirnströme ‚einen Draht zur Außenwelt‘ zu knüpfen. Der Betroffene

lernt über einen längeren Zeitraum, seine Hirnströme im EEG zu beeinflussen. Diese Hirnströme werden über einen Verstärker zu einem Computer geleitet, mit dessen Hilfe der Patient dann wiederum kommunizieren und die Umwelt steuern kann; zumindest den Teil der Umwelt, den man über den Computer steuern kann wie z. B. das An- und Ausschalten von Geräten oder das Läuten der Klingel zum Herbeirufen der Pflegekräfte (Bierbaumer, 1999). Das Neue an dieser Technik ist, dass Kommunikation allein als Folge von Gehirnaktivität möglich ist.

#### Danksagung

Frau Christine Kühn und Herrn Dr. K. H. Pantke sei für die Durchsicht des Manuskripts und für wertvolle Hinweise gedankt.

#### L I T E R A T U R

Bauer, G. Gerstenbrand, F. & Aichner, F.: 1983: *Das Locked-in Syndrom. Pseudocoma bei Pontinem Querschnitt*, in: Neumärker, K. H. (Hrsg.) *Hirnstammläsionen*. Stuttgart: Enke, 139-145

Bierbaumer, N. et al. 1999: *The thought translation device: a neurophysiological approach to communication in total motor paralysis*, in: *Experimental Brain Research* 124, 223-232

v. Cramon, D. & Vogel, M. 1981: *Der traumatische Mutismus*, in: *Der Nervenarzt*, 52, 664-668

Dollfus, P., Milos, P. L., Chapuis, A., Real, P., Orenstein, M. & Soutter, J. W. 1990: *The Locked-in Syndrome: A Review and Presentation of two chronic Cases*, in: *Paraplegia*, 28, 5-16

Frank, Ch., Harrer, G. & Ladurner, G. 1988: *Locked-in Syndrom – Erlebnisdimensionen und Möglichkeiten eines erweiterten Kommunikations-Systems*, in: *Der Nervenarzt*, 59, 337-343

Gauger, G. E. 1980: *Communication in the Locked-in Syndrome*, in: *Transactions of the American Society of Artificial Internal Organs*, 25, 527-529

Giacino, J. T. 1997: *Disorders of Consciousness: Differential Diagnosis and Neuropathological Features*, in: *Seminars in Neurology* 17 (2), 105-112

Markus, E. & Rober, A. 1992: *Rehabilitationsverlauf bei PatientInnen mit Locked-in Syndrom*, in: *Die Rehabilitation* 31, 85-90

Mauss-Clum, N., Cole, M., McCort, T. & Eiller, D. 1991: *Locked-in Syndrome: A Team Approach*, in: *Journal of Neuroscience Nursing*, 23 (5), 273-285

Ohry, A. 1990: *The Locked-in Syndrome and related states*, in: *Paraplegia* 28, 73-75

Pantke, K. H. 2000: *Kommentar zur ‚Die Behandlung von PatientInnen mit Thrombosen der Arteria basilaris und Locked-in Syndrom‘*. Unveröffentlichtes Manuskript.

Pantke, K. H. 2000 a: *persönliche Mitteilung*

Pantke, K. -H. & Knoop, F. (Hrsg.) 2000: *Metamorphosen*.

Patterson, J. R. & Grabis, M. 1986: *Locked-In Syndrome: A Review of 139 Cases*, in: *Stroke* 17, (4) 758-764

Plum, F. & Posner, J.B. 1966: *The diagnosis of stupor and coma*. Philadelphia: FA Davis

Prosiegel, M. & König, N. H. 1980: *Das Locked-in Syndrom*, in: *Fortschritte der Medizin* 39, 1487-1534

Rechlin, T. 1993: *A communication system in cases of Locked-in Syndrome*, in: *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 340-342

Schleep, J. 1998: *Das Locked-in Syndrom*. „not der Schädel-Hirnverletzten und Schlaganfall-PatientInnen 6/98, 16-18

Spittler, J. F. 1999: *Krankheitsbedingte Bewusstseinsstörungen. Grundlagen ethischer Bewertungen*, in: *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 67, 37-47

Yang, Ch., Lieberman, J. & Hong, Ch.-Z. 1989. *Early Smooth Horizontal Eye Movements: A Favourable Prognostic Sign in Patients with Locked-in Syndrome*, in: *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 70, 230-232

#### Erlebnisberichte von Betroffenen:

Hübner, R. 1995: *Mein Daumenkino - Trotz totaler Lähmung leben*. Mainz: Grünewald

Bauby, J.-D. 1997: *Schmetterling und Taucherglocke*. Wien: Zsolnay

Knoop, F. 2001 (erscheint voraussichtlich im Frühjahr 2001): *Wie ich das Locked-in Syndrom über-durchlebt habe*.

Penczek, M.: *Der Tag, an dem ich mein Lachen verlor*.

(Für dieses Manuskript wird ein Verlag gesucht.)

Informationen sind über die Kontaktanschrift des Vereins zu beziehen bei:

LIS e. V. c/o Dr. K.-H. Pantke, Mansteinstraße 3, D- 10783 Berlin, Tel.+Fax: 030/216 88 72

Tavalaro, J. 1998: *Bis auf den Grund des Ozeans*. Freiburg: Herder.

Vigand, P. & St. 1999. *Verdammte Stille*. München: Diana.

#### Autorin:

Beate Birner-Janusch

Dipl.-Logopädin,

PROMPT™ Instruktorin,

Lehrlogopädin (dbl)

August-Schmidt-Straße 83

45739 Oer-Erkenschwick

Fon: 02368 / 69 51 47

Fax: 0180 / 50 52 54 37 13 35

email: birner-janusch@web.de



™PROMPT steht für Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets. Es handelt sich um ein Therapieverfahren, das von D. Hayden zur Behandlung von sprechmotorischen Störungen entwickelt wurde. B. Birner-Janusch hat das Verfahren von Frau D. Hayden erlernt und erstmals ins Deutsche mit „taktil-kinästhetischen Hinweisreizen in der Behandlung sprechmotorischer Störungen“ (TAKTKIN) übertragen und an einem Einzelfall evaluiert.

## LIS

LIS ist die Abkürzung für Locked-in Syndrom und steht als Name für einen **Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom**.

LIS ist eine schnell wachsende Organisation, die ein halbes Jahr nach der Gründung (im Sommer 2000) bereits ca. 150 Mitglieder in fünf Ländern hat.

Menschen mit einem Locked-in Syndrom wurden früher als bewusstlos angesehen und auch heute noch häufig mit Wachkoma-PatientInnen verwechselt. Viele leben in Heimen, ohne dass die eigentliche Krankheit erkannt wird. Dabei werden immer mehr Fälle bekannt, die zeigen, dass das Gefühl des „lebendig eingemauert seins“ durchaus durchbrochen werden kann. Bis Mitte der Achtzigerjahre lag die Sterbequote noch bei 95%, inzwischen konnte sie auf ca. 50% gesenkt werden.

Fast täglich erreichen den Förderverein Berichte von Menschen, die aufgrund von vermeidbaren Fehldiagnosen die schreckliche Erfahrung machen mussten, bei klarem Bewusstsein (intakten kognitiven Fähigkeiten des Großhirns) aber handlungsunfähig als komatöse Körper behandelt zu werden. Während ein totales Locked-in Syndrom nur von ExpertInnen diagnostiziert werden kann, ist ein inkomplettes bzw. klassisches Locked-in Syndrom selbst von medizinischen Laien von einem Wachkoma zu unterscheiden. Einzig der Lidschluss funktioniert noch und so setzt sich LIS z.B. dafür ein, dass die einfache Anweisung „Falls Sie mich hören, schließen Sie die Augen!“ (was mit Sicherheit ein Wachkoma ausschließen würde) in medizinische Lehrbücher als Möglichkeit zur Differentialdiagnose aufgenommen wird.

Durch eine verbesserte Information versprechen sich die Mitglieder eine Optimierung der Therapiemöglichkeiten und eine bessere Kooperation und Kommunikation zwischen den Beteiligten.

Weitere Ziele, die die Organisation verfolgt, sind der Aufbau eines Dokumentationszentrums sowie die Erstellung von Veröffentlichungen und die Ausrichtung von Tagungen in Zusammenarbeit mit WissenschaftlerInnen, ÄrztInnen und TherapeutInnen.

Die erste Publikation der Organisation enthält Erfahrungsberichte von Betroffenen (einer musste sich z.B. im Notarzwagen anhören, dass man ihn für tot hielt), Literaturhinweise sowie wichtige Adressen und trägt den Titel „Metamorphose“. Die interessante Broschüre und weitere Informationen zur Arbeit von LIS können gegen Einsendung von DM 7,80 in Briefmarken oder einem entsprechenden Betrag (Spenden sind willkommen) auf das Konto Nr.: 625 683 109 bei der Postbank Berlin, BLZ 100 100 10 (ihre Adresse bei der Überweisung nicht vergessen!) unter folgender Anschrift bezogen werden:

**Organisation Locked-in Syndrom,  
LIS e.V., c/o Dr. Karl-Heinz Pantke,  
Mansteinstr. 3, 10783 Berlin,  
Fon/Fax: 030 - 2 16 88 72, e-mail: lis-knoop@gmx.de**

Die Kontaktadresse für Österreich lautet:  
c/o Kunibert Geiger, Erlenweg 10, A-8081 Heiligenkreuz a.W.,  
e-mail: kunibert.geiger@grawe.at

Zu gleichen Bedingungen ist auch eine Diskettenversion erhältlich (Word für IBM-Computer). Der Erlös kommt der Arbeit von LIS zu Gute.

ke

PTA heute Nr. 4 vom April 2001



# Wie ein Schloss, das kaum zu knacken ist

Dr. K.-H. Pantke  
Mansteinstr. 3  
10783 Berlin

Ein Betroffener berichtet PTA-Schülerinnen von seiner Krankheit

von Annette Nentwig, Siegen

Ein ziemlich unbekanntes Krankheitsbild ist das „Locked-in-Syndrom“. Umso interessanter war es für das Semester 3b der PTA-Lehranstalt Siegen, sich einmal „aus erster Hand“ mit diesem Thema zu beschäftigen. Der Anlass: Eine Lesung von Dr. Karl-Heinz Pantke, von Beruf Physiker und selbst vom Locked-in-Syndrom betroffen, in dem von ihm verfassten Buch „Gefangen im eigenen Körper“. In seinem Buch beschreibt Dr. Pantke den Krankheitsverlauf und Rehabilitationsmöglichkeiten. PTA-Schülerin Annette Nentwig hat die Lesung und das Gespräch mit Dr. Pantke, das in der Neurologischen Fachklinik in Hilchenbach stattfand, zusammengefasst, um das „Locked-in-Syndrom“ in PTA-Kreisen bekannter zu machen.

## Hilflos bei klarem Verstand

„Ausfall aller motorischen Fähigkeiten, wobei der Patient völlig klar bei Verstand ist. Der Lidschlag ist die einzige Möglichkeit der Kommunikation.“ So kennzeichnet Dr. Karl-Heinz Pantke das Locked-in-Syndrom. Bei ihm trat die so bezeichnete Symptomatik infolge eines Klein- und Stammhirninfarktes vor fünf Jahren auf. Eine beispielhafte Rehabilitation ermöglicht es ihm, heute von seinen

Erfahrungen mit der Erkrankung berichten zu können. Er erläutert den Umgang mit der veränderten Situation, die therapeutischen Maßnahmen und die daraus resultierenden ersichtlichen Erfolge.

Der Hergang der Erkrankung, mögliche Ursachen, Chancen einer guten Wiederherstellung sowie der Stand der Rehabilitation als medizinische Wissenschaft sind interessante Aspekte, auf die Dr. Pantke eingeht.

Die Mehrzahl der Patienten verstirbt in der akuten Phase aufgrund einer Lungenentzündung, einer Ausbreitung des Stammhirninfarktes, einer Blutvergiftung u. a. Die Sterblichkeit ist von fast 95 % im Jahr 1985 auf ca. 50 % im Jahr 2000 gesunken. Die Rehabilitation steht in Relation zu dem Beginn der Behandlung, dem Alter des Patienten und in ganz besonders hohem Maße zu der Intensität und Dauer der Physiotherapie.

## Ein Gefühl der Explosion im Kopf

Der Hirninfarkt äußerte sich bei Dr. Pantke durch Übelkeit und ein Gefühl der Explosion im Kopf. Sein Körper reagierte mit einer erhöhten Produktion körpereigener Rauschmittel (Endorphine). Das Bewusstsein hatte Dr. Pantke nur kurz verloren. Dass er lange Zeit vorher nichts gegessen hatte, kam ihm in der lebensbedrohlichen Situation zugute, da er sonst wahrscheinlich an Erbrochenem erstickt wäre. Nachdem ihn seine Lebensgefährtin aufgefunden hatte,

wurde er sofort in eine Klinik gebracht und dort gründlich untersucht. Glücklicherweise konnte schon einige Stunden später die richtige Diagnose gestellt werden. Bis zu drei Stunden nach einem Anfall ist es möglich, eine so genannte Lyse durchzuführen. Das bedeutet, dass durch die Gabe eines Fibrinolytikums die Umwandlung von Plasminogen in Plasmin gefördert wird, wodurch das aus Fibrin bestehende Blutgerinnsel abgebaut wird. Da das Zeitfenster von drei Stunden lange verstrichen war, wurde bei Dr. Pantke keine Lyse durchgeführt.

## Das Zeitgefühl geht verloren

Eine unzureichende Flüssigkeitszufuhr in den ersten Tagen bereitete ihm Durst, den er nicht bemerkbar machen konnte. Neben der Lähmung von Kopf bis Fuß, der Störung des Gleichgewichts und Halluzinationen, die auf eine Verarbeitung des Hirninfarktes durch das Unterbewusstsein hindeuten, kam es zum Verlust des Zeitgefühls. Die Zeit war nicht mehr an Tag und Nacht gebunden.

Da der Patient in aufrechter Haltung leichter zu mobilisieren war, begann man mit ersten Stehversuchen bereits nach einigen Tagen. Ein sich wiederholendes, sensorisches Training dieser und anderer Bewegungen, viel Geduld sowie das gute Vorstellungsvermögen, das Dr. Pantke als Physiker mit sich bringt, ermöglichen es ihm heute wieder zu sprechen und willentliche Handlungen auszuführen. Mit viel



Unterstützung und Beistand nimmt er wieder aktiv am Leben teil.

In jüngster Zeit setzt sich immer mehr der Gedanke durch, dass durch eine intensive Therapie erstaunliche Erfolge erzielt werden können. Die im Mai diesen Jahres gegründete Organisation „Locked-in-Syndrom“ setzt sich für optimale Therapie und die Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten ein. Außerdem gehören Gesprächsrunden für Patienten und Angehörige, Publikationen und Tagun-

gen zu den Aufgaben des Fördervereins LIS. Gegen Einsendung von 7,80 DM in Briefmarken erhalten Sie über die Kontaktanschrift des Vereins LIS eine kleine Informations-Broschüre zum Locked-In-Syndrom, in der auch Auszüge der oben genannten Bücher abgedruckt sind.

LIS (Locked-in Syndrom), c/o Dr. Karl-Heinz Pantke, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin, lis-knoop@gmx.de

Annette Nentwig, PTA-Lehranstalt, Siegen

**Von Dr. Pantke empfohlene Literatur zum Locked-in-Syndrom:**

- Pantke, Karl-Heinz; Locked-in. Gefange im eigenen Körper; Mabuse Verlag, Frankfurt 1999
- Bauby, Jean-Dominique; Schmetterling und Taucherglocke; Paul Zsolay Verlag, Wien 1997; DTV, München 1998
- Vigand, Phillipe u. Stephane; Verdammte Stille; Heyne-Verlag, München 2000
- Tavalaro, Julia; Bis auf den Grund des Ozeans; Herder-Verlag, Freiburg 1998

Berliner Morgenpost vom 11. Mai bzw. 7. Okt. 2001

# Gefangen im eigenen Körper

## Wie Karl-Heinz Pantke mit viel Energie sein Schicksal meistert

VON ANNETT KOSCHE

Ein Mann – für tot erklärt – öffnet die Tür, bittet herein. Sein zweites Leben liegt als Buch bereit. Seit 1995 kämpft Karl-Heinz Pantke jede Minute gegen das Eingeschlossen-sein und gleichzeitig gegen Unwissenheit und Ausweglosigkeit. Eingeschlossen im eigenen Körper – und doch voll da. Diagnose: Locked-in-Syndrom (LIS).

Es ist ein Sonntagabend im März, der sich zunächst durch nichts von anderen unterscheidet. Wohl gegen 20 Uhr passiert es. Der Wissenschaftler mit Spezialgebiet Ultrakurzzeitphysik überprüft eine Addition in der Steuererklärung, als dem damals 39-Jährigen schlecht wird. Noch heute ist ihm die Explosion im Kopf gegenwärtig. „Ich hatte das Gefühl, den eigenen Körper zu verlassen, der durch den Raum zu schweben schien“, erzählt er. Eine schwere und lange Krankheit beginnt.

„Deren Verlauf gab mir das Gefühl, ich würde aus mehreren Personen bestehen, von denen mindestens eine nicht mehr am Leben war“, wird anderthalb Jahre später ein zur totalen Untätigkeit verdammt Patient notieren, dessen Schicksal Rettungskräfte bereits im Notarztwagen mit „Exitus“ besiegeln.

Nicht im Leichenschauhaus oder in der Pathologie gelandet, beginnt nach einem Stamm- und Kleinhirnfarkt ein Weg voller Dornen. Stehen, gehen, sprechen lernen. „Ich war im Körper eines Säuglings gestrandet. Kein Grund für Pantke, monatelang mit „puddingartigen Süßspeisen“ gefüttert zu werden. Eine Kleinigkeit vielleicht, bislang unbeachtet, leicht zu ändern.

Alles und jedes hinterfragen Karl-Heinz Pantke und seine Lebensgefährtin Christine Kühn. Ihr verdankt er sein Leben. Durch sie konnte er die Locked-in-Phase verlassen. Nur nichts hinnehmen, so ihr gemeinsamer Appell. Ihr einziger Maßstab: der Kranke – ein Mensch mit Würde und Willen. Vor allem Willen, der gestärkt werden muss und nicht gebrochen werden darf, um besser in Pflegesysteme oder Krankenhausabläufe zu passen. Ein Mensch, der in Entscheidungen über seinen Körper einbezogen werden möchte.

Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn – welch ein Team. Er ruhig, gelassen, nur energisch den Finger hebbend, wenn sie, das Energiebündel, lossprudelt und an allen Stellen gleichzeitig kämpfen will – und darüber vergisst, den Kaffee einzugießen. Andere LIS-Patienten scheinen sie förmlich wachrütteln zu wollen. Bewegen, bewegen, bewegen. Nur ausreichend Therapie helfe. Tag für Tag. Das sei zwar teuer, koste aber weniger als ein lebenslanger Pflegeplatz.

Geht nicht gibt es nicht. Zumindest für Christine Kühn. Wenn nicht auf geradem Weg, dann um die Ecke. Sie weicht im Krankenhaus nicht von seiner Seite, hält seine Hand, liest vor, verschafft mit Hausmitteln dem Gelähmten Linderung. Kataloge mit Hilfsmitteln, die ihr „unterstützend“ gereicht werden, schaut sie gar nicht erst an. Ja nicht zu früh Zustände manifestieren. Ihr Grundsatz aus dem Bauch heraus von Beginn an: „Ich bewege den Mann.“

Und der bewegt sich. Vier Treppen hoch. Wo Christine Kühn beladen mit Einkaufstüten ins Schwitzen kommt, keine Schwierigkeit für ihn. Unnötig also, dass die Wohnungsverwaltung ein zweites Gefänder angebracht hat.

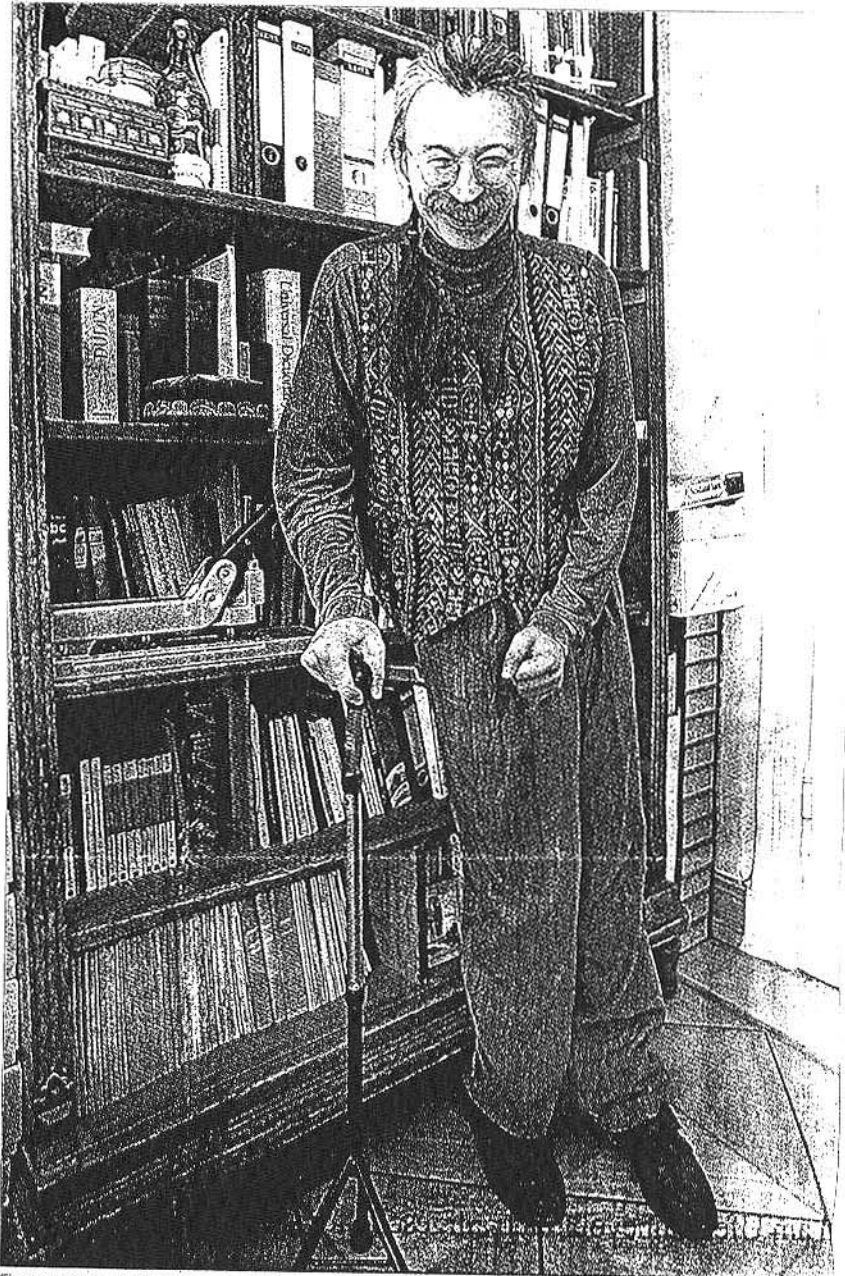
Auch die tägliche Vereinsarbeit, die Reisen nach Frankreich, um auf Tagungen zu reden und seine Überzeugungen an der eigenen Person beispielhaft zu beweisen, sind keine Herausforderung. „Ich hab mich immer beschäftigt“,

sagt Karl-Heinz Pantke Anerkennung abwehrend. Um von sich abzulenken, verfolgen seine Augen leuchtend das behutsame Tasten der Katze über unzählige Zeitungstapel und Aktenordner. Dennoch: Das Gespräch hört er genau, prüft jedes Wort, hakt ein, wenn es ein treffenderes gibt, spürt empfindsam jeden traurigen oder zweifelnden Unterton.

Herausforderung waren und sind vielmehr Sätze von Ärzten und Therapeuten wie „finden Sie sich mit Ihrem Zustand ab“ oder „am Wunder glaub ich nicht“. Er auch nicht, aber an sich. Zehn Minuten länger wach bleiben – einst kleines Maß des Fortschrittes, der täglich neu errungen wurde. Normal sprechen, normal laufen, seine Ziele heute. Und dann? Geht es zum Friseur. Der Zopf kommt ab. Zunächst aber muss er zur Logopädie, Ergotherapie und Krankengymnastik. Inuner wieder, jeden Tag, einem Dienst bis 17 Uhr gleich.

Karl-Heinz Pantke hatte Glück, die richtige Gefährtin und treue Freunde an seiner Seite. Ärzte, die bereits nach wenigen Stunden die richtige Diagnose stellten und ihn geduldig behandelten. Menschen, die immer wieder Wege fanden, ihn in noch so depressiven Phasen anzusprechen. Glück, das andere nicht haben. „Eine Patientin mit Locked-in-Syndrom wurde zunächst sechs Jahre für hirntot gehalten. Unglaublich“, sagt er und fügt leise hinzu: „Eine einfache Anweisung wie „Falls Sie mich hören, schließen Sie die Augen“ hätte vielleicht genügt.“ So etwas müsse in jedes medizinische Lehrbuch. Es gibt viel zu tun für ihn.

Das Buch „Locked-in – Gefangen im eigenen Körper“ von Dr. Karl-Heinz Pantke kann unter ISBN 3-933050-08-1 (29,90 Mark) bestellt werden.



Einst zur totalen Untätigkeit verdammt, kann Karl-Heinz Pantke nun wieder laufen, sprechen, lachen. FOTO: BARRELSER

— BÜRO GESUCHT —

— LOCKED-IN-SYNDROM (LIS) —

Menschen mit Locked-in-Syndrom (LIS) werden auch heute noch häufig mit Wachkoma-Patienten verwechselt. Viele leben in Heimen, ohne dass die eigentliche Krankheit erkannt wird. Dabei gelingt es immer öfter, das „lebendig eingemauert sein“ zu durchbrechen. Mitte der 80er-Jahre lag die Sterbequote bei 95 Prozent, derzeit bei 50 Prozent. Um die Aufklärungsarbeit zu verstärken, sucht LIS eine Geschäftsstelle zu einem symbolischen Preis, rollstuhlgerecht und zentral gelegen. Infos bei „Berliner helfen“ – die Initiative der Berliner Morgenpost für Menschen in Not. ☎ 25 91 38 19 ako

Die Patienten sind bei vollem Bewusstsein, doch alle Extremitäten und motorischen Hirnnerven sind nach einer Hirnschädigung, beispielsweise einem Schlaganfall oder einem Unfall, vollständig gelähmt. Meist sind nur Augenbewegungen möglich, um mit der Umwelt zu kommunizieren.

Das Krankheitsbild wurde bereits Anfang des 19. Jahrhunderts festgestellt, hat aber erst in den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts seinen Namen bekommen. Alexandre Dumas beschrieb 1845/46 im Roman „Der Graf von Monte Christo“ besonders eindrucksvoll für Lai-

en einen „Leichnam mit lebendigen Augen“. Früher wurden LIS-Patienten als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein Irrtum.

Im Sommer vergangenen Jahres gründeten Betroffene den Verein LIS, um die Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom zu verbessern. Mittlerweile unterstützen 150 Mitglieder in fünf Ländern die Ziele: Sicherung von optimaler Therapie, Bildung eines Gesprächsforum für Patienten und Angehörige, Aufbau eines Dokumentationszentrums, Erstellung von Publikationen, Ausrichtung von Tagungen. ako

# „Locked-in-Syndrom“: Verein bekommt Büros

VON  
ANNETT KOSCHE

Jetzt geht es los. Christine Kühn und Karl-Heinz Pantke sind voller Taten-drang. „Ganz toll!“, sagt Frau Kühn beim Gang durch den Park des Evangelischen Krankenhauses Köni-gin Elisabeth Herzber-ge (KEH) immer wie-der. Dort richtet der Verein LIS, der die Lebensumstände von Menschen mit dem „Locked-in-Syndrom“ verbessern will, eine Geschäftsstelle ein.

Möglich ist das nur dank der Unter-stützung der Krankenhauslei-tung, die nach Bitten von Berliner helfen e.V. – der Initiative der Ber-liner Morgenpost – zwei Räume kostenfrei zur Verfügung stellt. „Soweit wir es können, helfen wir solchen Projekten gern“, sagt Dr. Rainer Norden. Ganzheitliche Be-handlung und die seelsorgerische Begleitung in Lebenskrisen sei im KEH allen wichtig. Doch den kauf-männischen Geschäftsführer hat auch das Schicksal von Karl-Heinz Pantke sichtlich beeindruckt.

Der Wissenschaftler ist selbst betroffen. 1995 für tot erklärt, kämpft er seitdem jede Minute gegen das Eingeschlossensein im ei-genen Körper – und ist doch voll



Berliner helfen e.V.



Eine Initiative der Berliner Morgenpost  
mit Annett Kosche  
Telefon: 030 - 25 91 738 19  
E-Mail: kontakt@berliner-helfen.de

da. Diagnose: Locked-in-Syndrom (LIS). Nach einem Stamm- und Kleinhirnin-fark begann für ihn ei- Weg voller Dornen. Stehen, gehen, spre-chen lernen. Und alles und jedes hinterfra-gen. Dieser Grund-satz, unermüdlich von Lebensgefährtin

Christine Kühn ange-wandt, hat ihn ins Le-ben zurückgeholt. Einziger Maßstab: der

Kranke – ein Mensch mit Würde und Willen. Für diesen Anspruch kämpfen sie auch beim LIS e.V., der im Sommer vergangenen Jahres gegründet wurde. Denn noch heute werden häufig LIS- mit Wachko-ma-Patienten verwechselt. Viele le-ben in Heimen, ohne dass die ei-gentliche Krankheit erkannt wird. Dabei gelingt es immer öfter, das „Lebendig-eingemauert-sein“ zu durchbrechen.

Darum gibt es viel zu tun: Ein In-formationzentrum wird im KEH entstehen, eine Patientenkartei ein-gerichtet, ein Trainingsprogramm für LIS-Patienten entwickelt. Heute stehen von 10–16 Uhr die Türen im KEH, Herzbergstraße 79, für Inte-ressierte offen. U. a. erwarten die Besucher ein Gesundheitsmarkt, der Therapiegarten, Ausstellungen sowie ein OP-Training.

## **II. Artikel von *LIS***

Fachtagung des Vereins für Behindertenhilfe e. V. in Hamburg vom  
12. -14. September 2001

Dr. Karl-Heinz Pantke & Christine Kühn von *LIS e. V.*  
Kontaktanschrift am Schluß des Artikels

➤ **Ein Behandlungskonzept für Patienten mit  
neurologischen, motorischen Defiziten** ◀

Im ersten Teil des Vortrags wird ein Beispiel gegeben und im zweiten Teil auf die Gründung der Organisation *LIS e. V.* eingegangen. Im dritten Teil wird auf die Behandlung des Partners eingegangen und schließlich im vierten Teil das konkrete Behandlungskonzept vorgestellt.

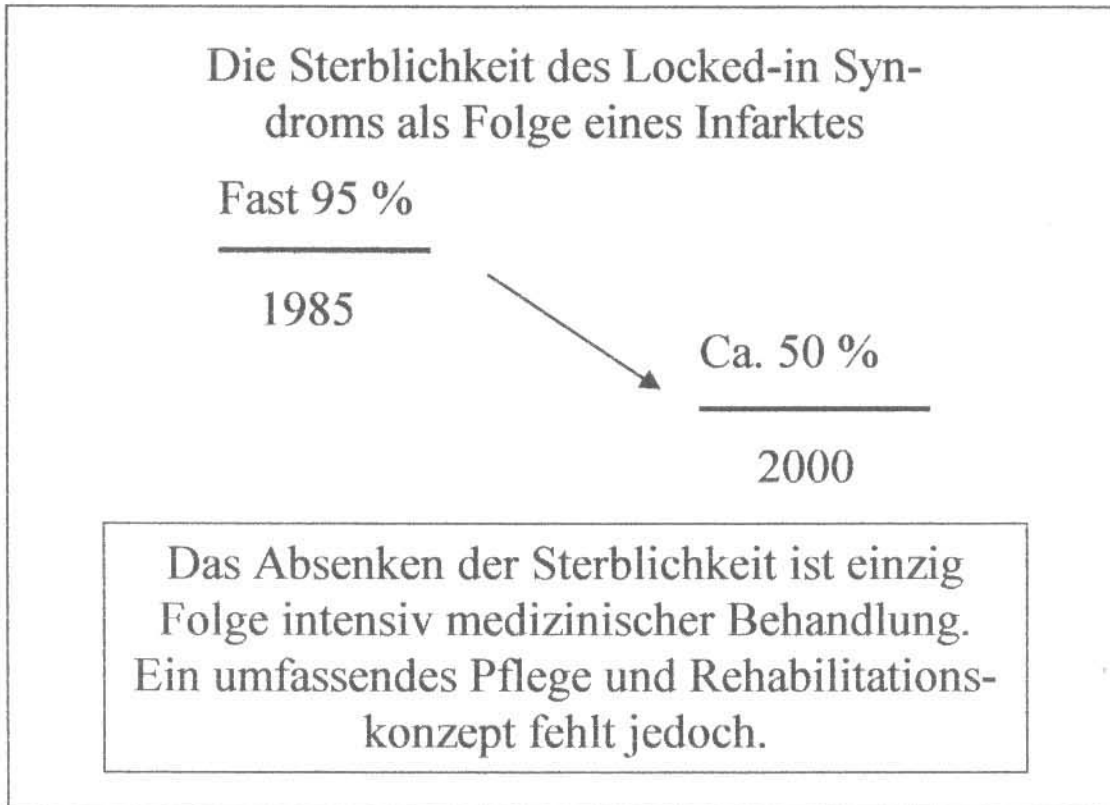
**a) Das Locked-in Syndrom als Beispiel für ein motorisches Defizit**

Durch das Locked-in-Syndrom wird ein Zustand beschrieben, in dem der Mensch alle seine motorischen Fähigkeiten verloren hat. Das klingt sehr abstrakt. Das sind einfach die Menschen, die früher als Scheintote bezeichnet wurden. Der Begriff „Locked-in-Syndrom“ wurde in den siebziger Jahren des zwanzigsten Jahrhunderts geprägt. Obwohl es das Phänomen natürlich schon so lange wie es Menschen gibt, wird es zum ersten Mal in der Literatur in der zweiten Hälfte des neunzehnten Jahrhunderts von Alexandre Dumas erwähnt.



*Monsieur Noitier de Villfort aus der Graf von Monte Cristo von Alexandre Dumas*

Monsieur Noirtier de Villefort leidet unter dem Locked-in-Syndrom, obwohl dieser Name noch unbekannt ist. Die Sterblichkeit bei dem Syndrom liegt bis in die achtziger Jahre bei 95 % und konnte mittlerweile auf 50 % gesenkt werden.



#### b) Die Organisation LIS e. V.

Geeignete Behandlungskonzepte fehlen. Wir haben uns daher im Sommer 2000 entschlossen, die Organisation LIS zu gründen. Die Ziele sind:

- I. eine optimale Therapie
- II. eine Gesprächsrunde für Patienten/Angehörige und Aufklärungsarbeit
- III. Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten
- IV. Aufbau eines Dokumentationszentrums (Zusammenstellung und Vervielfältigung von Literatur aus neurologischen Zeitschriften sowie der Aufbau einer Patientendatei)
- V. Durchführung von Projekten zur konkreten Verbesserung der Situation von schwerst Hirngeschädigten

Freundlicherweise hat uns das evangelische Krankenhaus in Berlin-Lichtenberg mietfrei Räume für das Dokumentationszentrum zur Verfügung gestellt, auch erscheint bereits die Vereinspublikation. (zu bekommen über die Kontaktanschrift.) Es ist jedoch noch ein weiter Weg bis alle Ziele verwirklicht sind.



**c) die Behandlung meines Partners**

Wider die Prognose der von den Ärzten zu erwartenden Heilungschance, hat sich mein Partner relativ gut erholt. Woran liegt dieses?

Im Unterschied zu vielen anderen Patienten mit dem Locked-in Syndrom, hat mein Lebensgefährte von Beginn an außerordentlich viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie bekommen. Daneben wurden mehrere Stunden am Tag Stimulationen durch passive Bewegungsübungen durchgeführt. Trotz totaler Lähmung wurde er ab dem zehnten Tag nach dem Infarkt täglich zum Stehen gebracht und aufrecht gesetzt, um im Rollstuhl ca. eine Stunde im Krankenhausgarten spazieren gefahren zu werden. Zwei Jahre verbrachte mein Partner in verschiedenen Rehakliniken und erhielt täglich intensive Therapie und privates Training. Therapien nach den üblichen Methoden wie Bobath und Perfetti gehörten zum Programm, zusätzlich gab es in der *Klinik Berlin* das dort entwickelte Repetitive Training. Das tägliche Bewegungspensum betrug zusammengenommen acht bis zehn Stunden. Wegen der Schwere der Lähmungen war mein Gefährte in dieser Lebensphase beim Training permanent auf fremde Hilfe angewiesen, die er durch verschiedene Therapeuten und mich erhielt. Während dieser Zeit und auch danach hat sich mein Partner langsam und stetig verbessert. Die Verbesserung seines Zustands war immer erst nach Monaten meßbar; ein Rehaaufenthalt von drei oder sechs Wochen hätte kaum ein Resultat gezeigt.

Nur wenige Patienten kommen in den Genuß einer so ausführlichen und umfassenden Behandlung. Dies ist unserer Meinung nach der Grund, warum sich viele Locked-in Patienten gar nicht oder nur wenig verbessern.

Viele Angehörige kommen nicht auf den Gedanken sich täglich intensiv und über einen längeren Zeitraum um ihren Angehörigen zu kümmern, weil sie häufig gar nicht erkennen, welche Möglichkeiten der aktiven Hilfestellung sie geben können und weil sie keine Hoffnung sehen oder einfach weil sie keine Zeit haben.

**d) das konkrete Behandlungskonzept**

Durch einen Schlaganfall oder eine vergleichbare Erkrankung kommt es sehr oft zu ganz erheblichen Einschränkungen der Mobilität. Die Folge sind eine lebenslange Invalidität mit sehr hohen Kosten für die Allgemeinheit. Es besteht also ein dringendes öffentliches Interesse an einer weit-



gehenden Rehabilitation und Wiederherstellung der Beweglichkeit. Infolge wird ein Behandlungskonzept für neurologische Patienten mit motorischen Defiziten vorgestellt.

Eine Studie<sup>(1)</sup> belegt, daß verlorengegangene Mobilität durch das sogenannte „repetative Training“ wiedererlangt werden kann. Vereinfacht gesprochen, kann ein verlorengegangenen Bewegungsablauf, durch vielfaches Wiederholen wiedererlangt werden<sup>(1), (2), (3)</sup>. Der Beweis erfolgte durch ein Forschungsprogramm in einer neurologischen Klinik. Patienten mit motorischen Einschränkungen an den Armen konnten durch das repetative Training die Beweglichkeit teilweise zurückgewinnen.

Geplant ist in verschiedenen Kliniken Berlins und Brandenburgs (nahe Berlins) das repetative Training an verschiedenen Patienten, die ihre Mobilität nach einem Schlaganfall eingebüßt haben, über einen Zeitraum von mehreren Monaten durchzuführen. (die oben erwähnte Studie läßt nach acht Wochen noch keinerlei „Sättigungseffekt“ erkennen). Es werden ABM-Stellen beantragt. Arbeitslose Therapeuten verschiedener Disziplinen und Menschen aus pflegerischen Berufen werden eingestellt, um schwerbetroffenen hilflosen Patienten zusätzliche Therapie zu geben. Die einzustellenden Personen sollen zuvor eine ihrem jeweiligen Aufgabengebiet entsprechende Schulung durch fachlich qualifizierte Dozenten erhalten.

Physiotherapeuten und Ergotherapeuten werden im Repetatives Training angeleitet. Ihnen zur Seite gestellt sind Co-Therapeuten.

Logopäden werden im Schlucktraining und an Kommunikationscomputern geschult und sollen dann das erworbene Wissen beim Patienten umsetzen.

Pflegekräfte erhalten eine Schulung in aktivierender Pflege. Sie sollen auf die individuellen Bedürfnisse eines Patienten eingehen, wozu das Pflegepersonal der Klinik manchmal keine Zeit hat. Hierbei muß bedacht werden, daß die Betreuung Schwerstbetroffener extrem zeitintensiv ist. z.B. können sie den Patienten nach draußen begleiten oder ihm die Haare waschen oder ihm beim Essen die Hand zum Mund führen, ihm die Hand beim Waschen führen oder beim Anziehen helfen usw.

Pro Patient wird das repetative Training mit einem Zeitaufwand von zweimal 45 Minuten durchgeführt.

**Verlorengegangene Bewegung kann durch häufiges Wiederholen zurückerlangt werden.**

**In einem ABM-Projekt üben arbeitslose Therapeuten Bewegungen mit Patienten, die motorische Einschränkungen als Folge eines Schlaganfalls zeigen.**

Bei vielen Patienten liegt eine Störung der Kommunikationsfähigkeit vor. Teilweise werden die Kräfte vom Verein an Computern ausgebildet, um auch die Möglichkeit der Kommunikation mit Schwerstbetroffenen zu haben.

Schätzungsweise die Hälfte aller neurologischen Patienten haben motorische Defizite. Pro acht Patienten werden ein Team bestehend aus einem Physiotherapeuten/Ergotherapeuten, zwei Co-Therapeuten und einem Logopäden benötigt. Der konkrete Bedarf der Stellen richtet sich nach der Anzahl der neurologischen Patienten in der Einrichtung.

Das Vorhaben besitzt Pilotcharakter, d. h. die Wiederholung und Ausweitung auf andere Landesteile ist wahrscheinlich.

Die Auswertung der Ergebnisse erfolgt in Zusammenarbeit mit Rehabilitationsmedizinern. Es wird versucht das Vorhaben in ein DFG-Projekt einzubinden. Die wissenschaftliche Begleitung soll den Erfolg des Projektes belegen. Die Ergebnisse werden in Fachzeitschriften veröffentlicht. Gleichzeitig werden diese für Nichtfachleute in der Verbandszeitschrift von LIS publiziert. Dadurch wird die Vorbildfunktion des Projektes unterstrichen. Der Start des Projektes ist voraussichtlich 2002.

**Kontaktanschrift:**

**LIS e. V. c/o Dr. K.-H. Pantke und Ch. Kühn, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin**

**Literatur:**

1 Cathrin Büntefisch, Horst Hummelsheim, Petra Danzer und Karl-Heinz Mauritz, *Repetitive training of isolated movements improves the outcome of motor rehabilitation of the centrally paralytic hand*, Journal of the Neurological Sciences 130 (1995) 59-68.

2 Christel Eickhof, *Die Therapie der zentralmotorischen Lähmung auf neurophysiologischer Grundlage*, Krankengymnastik 51 (1999) 966-979.

3 Christel Eickhof. *Grundlagen der Therapie bei erworbener Lähmung*, Richard Pflaum Verlag (2001).

### III. Das Locked-in Syndrom

Der gesamte Körper ist gelähmt, Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Die angelsächsisch geprägte Sprache der Medizin hat für diesen Zustand das Wort Locked-in Syndrom geprägt. Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls, einer anderen Krankheit oder aber auch als Folge eines Unfalls auftreten. Früher wurden Patienten mit dem Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein schrecklicher Irrtum! In jüngster Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, daß durch eine - wenn auch überaus langwierige - Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

#### *Historisches*

Der Schriftsteller Alexandre Dumas schreibt in *Der Graf von Monte Cristo* über Monsieur Noitier de Villefort, eine Romanfigur\* : "... ein stummer und kalter Leichnam, der schon zu drei Vierteln für sein Grab bestimmt ist, und der nur noch weiterlebt, um müheloser seine gänzliche Verwesung zu erreichen." Möglicherweise litt auch Monsieur Noitier de Villefort am Locked-in Syndrom, und diese Beschreibung läßt das Schicksal solcher Kranken in vergangenen Zeiten ahnen.

#### *Warum haben dennoch Menschen das Locked-in Syndrom überwunden?*

Wider die Prognose der Ärzte und der von der Statistik zu erwartenden Heilungschance, hat sich ein Patient, der Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke, erstaunlich gut erholt. Woran liegt das?

Im Unterschied zu vielen anderen Locked-in Patienten, hat Herr Pantke von Beginn an außerordentlich viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie erhalten. Daneben wurden bei Ihm durch seine Lebenspartnerin mehrere Stunden am Tag Stimulationen z.B. passive Bewegungsübungen durchgeführt. Trotz totaler Lähmung wurde er ab dem 10. Tag nach dem Stammhirninfarkt täglich zum Stehen gebracht und bald darauf aufrecht gesetzt, um im Rollstuhl ca. eine Stunde im Krankenhausgarten spazieren gefahren zu werden. Zwei Jahre verbrachte Herr Pantke in verschiedenen Rehakliniken und erhielt so diese intensive tägliche Therapie und das private Training. Er erhielt Therapien nach den üblichen Methoden: *Bobath* und *Perfetti*; zusätzlich bekam er in der *Klinik Berlin* das dort entwickelte *Repetitive Training*. Das tägliche Bewegungspensum betrug zusammengerechnet 8-10 Stunden. Wegen der Schwere der Lähmungen war er in dieser Lebensphase beim Training permanent auf fremde Hilfe angewiesen, die er durch verschiedene Therapeuten und seine Partnerin erhielt. Während dieser Zeit und auch danach hat sich Herr Pantke, wenn auch kaum merklich, so doch stetig verbessert. Die Verbesserung seines Zustands war immer erst nach Monaten meßbar; ein Reha-aufenthalt von drei oder sechs Wochen hätte kaum eine sichtbare Verbesserung gezeigt.

Wie oben schon erwähnt, kommen nur ganz wenige Patienten in den Genuß einer so ausführlichen und umfassenden Behandlung. Dies ist unserer Meinung nach der Grund, warum sich viele Locked-in Patienten gar nicht oder nur wenig verbessern. Leider besteht selbst unter Experten ein Informationsdefizit über den Verlauf der Krankheit.

---

\* Illustration siehe Artikel L.O.G.O.S. INTERDISZIPLINÄR

Viele Menschen kommen gar nicht auf den Gedanken, sich täglich so intensiv und über einen nicht absehbaren Zeitraum um ihren kranken Angehörigen zu kümmern, entweder, weil sie häufig gar nicht erkennen, welche Möglichkeiten der aktiven Hilfestellung sie geben können, oder weil sie keine Hoffnung sehen oder einfach keine Zeit haben.

Um diesem Dilemma entgegenzuwirken, wurde 2000 der Verein LIS gegründet.

### *Aufgaben und Ziele von LIS*

- eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen
- Aufklärung und Information von Patienten und Angehörigen, Therapeuten und Ärzten durch persönliche Gespräche, Telefonberatung, Vorträge in unterschiedlichen Institutionen, Ausrichtung von Fachtagungen bzw. Weiterbildungen, Herstellung von Publikationen zum Thema
- Aufbau eines Dokumentationszentrums: Zusammenstellung und Vervielfältigung der neusten Literatur aus der internationalen neurobiologischen Wissenschaft und ihrer Nachbarwissenschaften, Aufbau einer Patientendatei (Langzeitprojekt), Erhebung und Auswertung von Patientendaten über den Heilungsprozess über mehrere Jahren.
- Bereitstellung von Kommunikationsmitteln

### *Projekte von LIS*

Es gibt Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. Schwerpunkt unserer Arbeit ist u. a. der Aufbau einer Patientenkartei. Das mag zunächst unspektakulär klingen; dahinter verbirgt sich jedoch ein spektakuläres Projekt: Kein Schlaganfall gleicht dem anderen. Um verlässliche Aussagen über den Schlaganfall und die Langzeitfolgen zu bekommen, müßten aus tausenden von Schlaganfällen zunächst die Patienten mit ähnlichen Merkmalen herausgesucht werden. Beim Locked-in Syndrom, hervorgerufen durch eine Basilaristhrombose, wird diese Auswahl von der Natur getroffen: Es ist immer derselbe, relativ kleine Bereich im Gehirn betroffen.

Ziele des Projektes Patientenkartei sind, sowohl die Lebensbedingungen von Patienten mit dem Locked-in Syndrom zu verbessern, als auch Informationen über den Langzeitverlauf des Schlaganfalls zu erhalten. Der gesundheitliche Zustand der Patienten soll über Jahre beobachtet werden. Das Projekt begann im Herbst 2001.

In Zusammenarbeit mit Kliniken in den Bundesländern Berlin und Brandenburg soll das sogenannte *Repetative Training* mit Schlaganfallpatienten durchgeführt werden. Dahinter verbirgt sich die einfache neurologische Tatsache, daß das Gehirn verlorengegangene Bewegungsmöglichkeiten durch häufiges mechanisches Wiederholen zurückerlangt. Über Beschäftigungsprogramme sollen Therapeuten angeleitet werden, mit motorisch schwer eingeschränkten Schlaganfallpatienten geführte Bewegungen auszuüben. Dieses Projekt wird 2002 beginnen. Interessierte wenden sich an das Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg oder:

LIS c/o Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn  
Mansteinstr. 3  
10783 Berlin  
Tel.:030 -216 88 72

**Zusammenstellung: Dr. Karl-Heinz Pantke  
und Gerhard Scharbert M.A.**

**Konto LIS e.V.  
Postbank Berlin  
BLZ: 100 100 10  
Kto.Nr.: 625 683 109**