

Presseberichte 2002



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

- a) Struktur von *LIS e.V.*
- b) Artikel

II. Vorträge

- Journée de Alis
- Hauptversammlung *Förderverein Basale Stimulation e.V.*
- Hauptversammlung *LIS e.V.*

III. Publikationen von *LIS e.V.*

- „Im Reich der Halluzinationen“
(Ankündigungen und Interview)
- Metamorphose, Band II

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

a) Struktur von *LIS e.V.*

Vorstand:

Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender), Christine Kühn (Schriftführerin) und Gudrun Mrosack (Schatzmeisterin)

Kassenprüfer:

Helge Löw, und Jürgen Nadler

Besetzung der Geschäftsstelle im Krankenhaus**Elisabeth Herzberge (KEH) zu Berlin-Lichtenberg:**

Dr. Karl-Heinz Pantke, Gerhard Scharbert M. A., sowie Ute Jendry (Sekretärin)

Dort zu erreichen Di. bis Do. von 16 bis 19 Uhr unter
Tel.: 030 – 54 72 52 70

Kontaktanschrift:

LIS c/o

Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn

Mansteinstr. 3

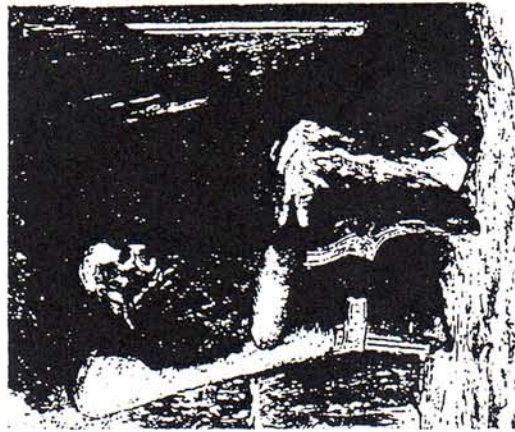
Tel./Fax: 030 – 216 88 72

Gegründet 2000, Mitglieder in ganz Europa,
Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln

b) Karl-Heinz Pantke, Locked-in Mabuse Verlag, 3. Auflage

Das Locked-in-Syndrom

Der gesamte Körper ist gelähmt, Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Der angelsächsische Sprachraum hat für diesen Zustand das Wort Locked-in-Syndrom (LIS) 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 „... 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.

Warum haben die Menschen

das Locked-in-Syndrom überwunden?

Wider die Prognose der Ärzte und der von der Statistik zu erwartenden Heilungschance hat sich Herr 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 bekommen. Daneben wurden bei ihm privat mehrere Stunden Stimulationen, z.B. passive Bewegungsübungen, durchgeführt. Trotz totaler Lähmung wurde er ab dem 10. Tag nach dem Schlaganfall 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 Reha-Kliniken und erhielt somit sowohl intensive tägliche Therapie sowie privates Training. Das tägliche Bewegungspensum betrug zusammengerechnet acht bis zehn Stunden. Wegen der Schwere der Lähmungen war er in dieser Lebensphase beim Training permanent auf fremde Hilfe angewiesen, die er durch verschiedene Therapeuten sowie Christine Kühn erhielt. Während dieser Zeit und auch danach hat sich Karl-Heinz Pantkes Befinden 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 bereits erwähnt, kommen nur ganz wenige Patienten in den Genuß einer so ausführlichen und umfassenden Behandlung. Dies ist unserer Meinung nach der Grund, warum sich der Zustand vieler Locked-in-Patienten gar nicht oder nur wenig verbessert. Leider besteht selbst

unter Experten ein Informationsdefizit über den Verlauf der Krankheit.

Viele Angehörige kommen gar nicht auf den Gedanken, sich täglich so intensiv und über einen nicht zu bestimmenden Zeitraum um ihre Angehörigen zu kümmern. Sie erkennen gar nicht welche Möglichkeiten sie haben, aktiv Hilfestellung zu geben, haben keine Hoffnung oder einfach keine Zeit.

Um diesem Dilemma entgegen zu wirken, haben wir im Jahr 2000 den Verein LIS gegründet.

Aufgaben und Ziele von LIS

Eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen.

- Aufklärung von Patienten und Angehörigen, Therapeuten und Ärzten durch persönliche Gespräche (u. a. Telefonberatung), Vorträge in unterschiedlichen Institutionen, Ausrichtung von Fachtagungen bzw. Weiterbildungen, Erstellen von Publikationen zum Thema.
- Aufbau eines Dokumentationszentrums: Zusammenstellung und Vervielfältigung der neuesten Literatur aus der internationalen neurobiologischen Wissenschaft und ihren Nachbarwissenschaften, Aufbau einer Patientendatei (Langzeitprojekt), Erhebung und Auswertung von Patientendaten über den Heilungsprozess über mehrere Jahre.
- 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 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, müß-

ten aus tausenden von Schlaganfällen zunächst die Patienten mit ähnlichen Merkmalen gesucht werden. Beim durch eine Basilaristhrombose hervorgerufenen Locked-in-Syndrom wird diese Auswahl von der Natur getroffen: Es ist immer derselbe, relativ kleine Bereich im Gehirn betroffen. Ziele sind sowohl die Lebensbedingungen von Patienten mit dem Locked-in-Syndrom zu verbessern als auch Aussagen über das Langzeitverhalten 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 „repetitive Training“ an Patienten mit einem Schlaganfall durchgeführt werden. Dahinter verbirgt sich die einfache Tatsache, daß das Gehirn verlorengegangene Bewegungen durch häufiges mechanisches Wiederholen zurückerlangt. Über Beschäftigungsprogramme werden Therapeuten angelernt, die an Schlaganfallpatienten mit schweren motorischen Einschränkungen geführte Bewegungen durchführen. Dieses Projekt wird 2002 beginnen. Interessierte wenden sich an:

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



L.O.G.O.S.
INTERDISZIPLINÄR
Die Fachzeitschrift für Logopädie/Sprachheilpädagogik
und angrenzende Disziplinen

INFORMATIONEN ÜBER DAS LOCKED-IN SYNDROM

Eine kleine Broschüre, zusammengestellt aus Beiträgen der Fachzeitschriften not, L.O.G.O.S. interdisziplinär und dem Buch Gefangen im eigenen Körper - locked-in, ist über den „Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom“ (LIS e.V.) kostenlos zu bestellen (Anm. d.R.: denken Sie aber bitte an die Portokosten!).

II. Vorträge

Journée de Alis



PROGRAMME

JOURNEE ALIS HÔPITAL DE LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE - SAMEDI 23 MARS 2002

10 h Accueil des participants dans le hall de l'Institut de Myologie (bâtiment Joseph Babinski)

10h30 -12h30 Interventions dans l'amphithéâtre :

- Bruno Guyon – choix du fauteuil roulant – *Ergothérapeute – Institut Garches.*
- Christelle Jourdan, LIS – témoignage sur la kinésithérapie en piscine.
- Dr Frédéric Pellas - rééducation kinésithérapique du L.I.S – *médecin-rééducateur CHU Nîmes – vice-Président d'ALIS.*
- Dr Colbeau-Justin – son expérience de médecin-rééducateur au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle André Lalande – La Fôl (23).
- Francine Guillerand, LIS : témoignage.
- Guy Ebrards – *kinésithérapeute* – La ventilation à percussion intrapulmonaire : une aide instrumentale au désencombrement pulmonaire.

12h30 Déjeuner-buffet dans le hall de l'Institut de Myologie.

- . Forum des exposants de matériel informatique de communication.
- . Posters d'information.

14h – 17h Interventions dans l'amphithéâtre :

- Professeur Steven Laureys – décisions thérapeutiques chez le L.I.S. en phase aiguë : influence des réanimateurs-intensivistes sur la qualité de vie du L.I.S. chronique. *Neurologue – Pet/medical Cyclotron Unit – Erasme Hôpital – Bruxelles.*
- Dr Romano Puricelli – Prise en charge des personnes LIS à la phase aiguë et en rééducation en Italie.
- Professeur Léon-Carrion – résultat de l'enquête 2000 sur le L.I.S.. *Université de Séville – Espagne.*
- Association LIS Allemande : M. Karl Heinz-Pantke
- Philippe van Eeckhout : Rééducation orthophonique du L.I.S. Film. *Orthophoniste – La Pitié-Salpêtrière – Paris. Président d'ALIS.*
- Dr Sofian Ghorbel – Statut fonctionnel et qualité de vie chez le locked-in syndrome – projet d'étude.

Assemblée générale d'ALIS pour les membres de l'association.

Karl-Heinz Pant

Christine Kühn

L'association LIS

L'histoire du locked-in syndrome

L'écrivain Alexandre Dumas écrit dans "Le comte de Monte cristo" sur monsieur Noirtier de Villefort <<un cadavre froid et muet, qui est au trois-quart fait pour son tombeau, et qui seulement vit, que pour lentement et péniblement atteindre sa putréfaction>> probablement monsieur Noirtier de Villefort (voit Fig. 1) souffrait du locked-in syndrome.



Fig.1: Monsieur Noirtier de Villefort

Plum et Posner¹ ont inventé le mot "locked-in syndrome" 1966. Depuis 1966 beaucoup d'articles sont publiés.^{2-4 (et là dedans)}

Pourquoi avoir fondé l'association LIS

Pendant deux ans Karl-Heinz suivit une thérapie intense dans plusieurs hôpitaux et centres de rehabilitations. Lorsque son état s'était amélioré il pût rentrer à la maison, et il a écrit le livre "locked-in". Le livre se fit très vite connaître et une deuxième et troisième éditions suivirent.

Il eut beaucoup d'appels et des revues des membres de la famille des patients atteints par la même maladie, des médecins qui nous ont écrit en priant d'avoir beaucoup plus d'informations sur cette maladie dont on connaît si peu. Avec étonnements nous nous sommes rendus compte du manque de savoir dans ce domaine et surtout le peu d'espoir que donner les neurologes aux patients et leurs familles. Nous nous sommes rendus compte que cela est lié au manque de patience, des médecins parce que des résultats de la thérapie peuvent durer selon le cas de chaque patient. Qu'un patient peut s'améliorer dès les premiers mois de la maladie semble inconnu des thérapeutes, monsieur Pantke en est la preuve du contraire. Lui et sa

compagne deviennent des spécialistes forcés de cette maladie. On s'est rendu compte que notre savoir et expériences étaient très important pour les autres patients atteints par la même maladie. Une association (voir Fig. 2) a comme avantage la récolte des fonds et l'influence sur l'opinion publique et politique.



Fig. 2: Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom - LIS e.V.

Devoirs et buts

- I. Une thérapie optimale pour chaque malade. La difficulté du financement fait que ce but est très difficile à atteindre et sans aide des journaux et la cour de justice cela ne serait pas possible. Nous estimons qu'une thérapie optimale contient une heure de kinésithérapie, une heure d'ergothérapie, une heure de orthophonie plus des exercices de déglutition, une heure d'exercices répétitifs, 2 fois 30 minutes au début et 3 jusqu'à 4 heures des exercices par des personnes spécialisées. La thérapie devrait commencer 48 heures après l'effet et aussi longtemps jusqu'à ce que le patient lui-même peut bouger ses membres et continuer les exercices seul. Cependant cet état peut durer longtemps ce qui signifie un combat entre la caisse maladie et les membres de la famille du patients à cause des frais très élevés.
- II. Préparation des instruments de communication. Nous essayons de contacter des industries d'informatique qui pouvaient nous sponsoriser. La caisse maladie ne s'occupe du financement qu'à moitié.
- III. L'explication des patients et les membres de la famille, thérapeutes et médecins par des entretiens personnalisés et l'envoi des livres concernant ce domaine.
- IV. Des exposés dans plusieurs établissements et des hôpitaux et de centre de réhabilitation.
- V. Préparation des journées d'explication en collaboration avec des cliniques intéressées.

VI. Organisation des livres sur le sujet.

VII. Réalisation d'un centre de documentation. Le rassemblement des nouveaux livres sur le niveau international dans le domaine de neurologie.

VIII. L'élaboration d'un fichier des patients sur les progrès de long terme.

VIV. Initiation des formations complémentaires. Nous voulons organiser des formations complémentaires pour des thérapeutes intéressés, qui ont prouvé leur efficacité mais que les caisses-maladies rejettent encore.

Projets de LIS

Les points forts de notre travail sont basés sur l'élaboration d'un fichier. Cela peut paraître peu spectaculaire mais derrière ce projet se cache un projet spectaculaire; aucun un attaque d'apoplexie n'est semblable à l'autre. Pour connaître bien tous les attaques cérébrales il faudrait examiner tous le cas possibles pour trouver des points communs. Chez le locked-in syndrome il s'agit d'une thrombose du tronc basilarie, c'est une petite région du cerveau qui est atteint. Les buts sont l'amélioration des conditions de vie des patients atteints du locked-in syndrom. Les conseils sur le comportement envers les malades atteints de la maladie du locked-in syndrome.

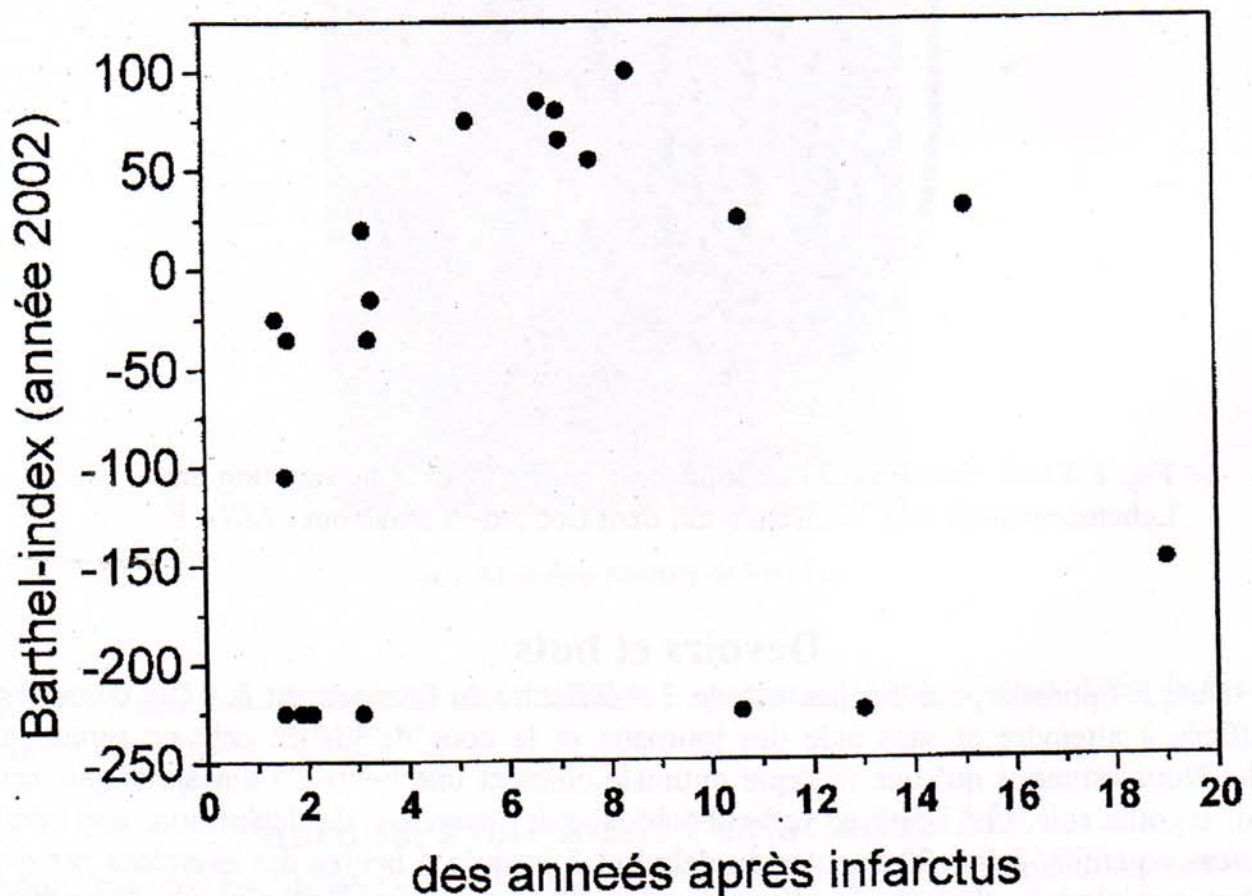


Fig. 3: Barthel-index (année 2002) vs l'année d'infarctus

L'état de santé des malades doit être observés. (Voir le Barthel-index en Fig. 3) Le projet a commencé en automne 2001. Nous avons travaillé à un questionnaire pour les patients et pour améliorer des rapports entre les patients et les thérapeutes.

En partenariat avec des hôpitaux de Berlin et Brandenburg nous avons acquis à ce que "Le training répétitif" soit une partie indispensable pour les patients. Sous cet effet se cache un principe d'activer les fonctions du cerveau qui se sont arrêtées par l'attaque cérébrale.

Aujourd'hui

L'association compte plus de 110 membres dont 30 patients avec le locked-in syndrome. Il y a des groupes des patients à Berlin et Cologne. Depuis Janvier 2002 l'association dispose de deux pièces à L'hôpital "Königin Elisabeth Herzberge" à Berlin-Lichtenberg appartenant à Charité. Les pièces sont gratuits. Les meubles ont été offerts par le sénat de Berlin. Nous essayons d'avoir des ordinateurs, et une personne qui s'occupe des archives est recherchée.



Fig. 4: Christine Kühn et Karl-Heinz Pantke de la direction de LIS

Literature:

¹ F. Plum and J. B. Posner: *The diagnosis of stupor and coma*. Philadelphia: Davis (1966)

² C. Bauer, F. Gerstenbrand, and E. Rumpl: *Varieties of the Locked-in Syndrome*. J. Neurol. 221, Pp. 77-91 (1979)

³ J. R. Patterson and M. Grabois: *A review of 139 cases*. Stroke Vol. 17, Pp. 758-746 (1986) No. 4

⁴ T. Rechlin: *A communication system in cases of locked-in syndrome*. Int J. of Rehabilitation Research 16, Pp. 340-342 (1993)

⁵ C. Büntefisch, H. Hummelsheim, P. Denzler, and K.-H. Mauritz: *Repetative Training of isolated movements improve the outcome of motor rehabilitation of the central paretic hand*. J. of the Neurol. Sciences 130, Pp. 59-68 (1995)

adresse: LIS c/o
Dr. Karl-Heinz Pantke & Christine Kühn
Mansteinstr. 3
D-10783 Berlin

Traduit par Nadine Katabogama

Hauptversammlung *Förderverein Basale Stimulation e.V.*

Die Entdeckung der Langsamkeit

Von Pflegenden wird täglich erwartet, dass sie die Betreuung von Menschen in vorgegebenen Zeitabschnitten leisten. Oft bleiben gerade deshalb gewünschte Erfolge aus. Auf einer Fachtagung in Oldenburg ging man Mitte Juni neuen Umgangsformen mit der Zeit auf die Spur

VON KAREN SKODDA

Mit dem zweideutigen Tagungs-Motto „Alles hat seine Zeit“ lockte der internationale Förderverein „Basale Stimulation e.V.“ etwa 100 Mediziner, Pflegekräfte und Therapeuten in einen philosophisch-meditativen Diskurs über die Bedeutung von Zeit im öffentlichen Leben und am Arbeitsplatz. Vor allem ging es um den Mangel an Zeit, wie ihn jeder für sich persönlich empfindet. Woher kommt eigentlich die Vorstellung von Zeit? Warum

läuft sie einem heute davon? Und welche Aufmerksamkeit kann man ihr in Zukunft widmen, damit man am Ende nicht vollkommen von ihr überrollt wird?

Für großes Wehklagen über Zeitdruck blieb auf dieser Veranstaltung keine Zeit. Statt sie zu vergeuden, wollte man ihr entfliehen – und das auf durchaus einfallsreiche Art und Weise. Denn wer hat schon einmal ein ganzes Tagungsplenum zum Rhythmus der Uhr durch den ganzen Saal hüpfen sehen? Zwischendurch herrschte jedoch konzentriertes Schweigen, waren die Vorträge doch alles andere als leicht verdaulich.

Produktive Langsamkeit

Einleitend stellte Dr. Olaf Geramanis, Wirtschaftspädagoge an der Universität der Bundeswehr in München, das Bild vom „Hochgeschwindigkeitsmenschen“ in den Raum. Der kommuniziert mit Lichtgeschwindigkeit, hetzt durch den Alltag und entschuldigt sich dann auch noch mit der Formel: „Tut mir Leid, keine Zeit!“ Geramanis charakterisierte unser heutiges Ver-

hältnis zur Zeit als eine Art „Hassliebe“. Einerseits würden die Computer immer schneller und die Terminpläne immer voller. Andererseits würden wir uns nichts sehnlicher wünschen, als der Zeit zu entfliehen und den Stress zu überwinden. „Von Zeitproblemen ist man nur entlastet, wenn man sich nicht mit Zeit beschäftigen muss und man sie vergessen kann“ – ein Ausweg, den sich der abendländische Mensch in der heutigen Lebens- und Arbeitswelt kaum noch leisten könne.

Für Geramanis sind wir jedoch am Ende der Beschleunigung angekommen: „Die Grenzen des Tempos lassen sich nicht mehr ausdehnen.“ Statt pünktlich zu sein, sei man heute flexibel und dank der Technik an vielen Orten gleichzeitig. Wir sollten deshalb nicht mehr die Zeit verändern, sondern unser Verhalten in der Zeit. Geramanis warb für die Produktivität der Langsamkeit, denn nur sie ermögliche Gemeinschaft, Liebe und Vertrauen. „Warten können“ bedeute mehr als verlorene Zeit. Es beinhalte vielmehr die Möglichkeit, Neues an sich herankommen zu lassen.

Warum läuft uns die Zeit davon?

Relative Schnelligkeit

Der Physiker und Buchautor Dr. Karl-Heinz Pantke, der aufgrund der Folgen einer schweren Krankheit aus dem Berufsleben ausgeschieden ist, brachte in seinem Vortrag zum Ausdruck, dass die Wahrnehmung der Zeit nicht nur von Naturgesetzen, sondern z. B. auch vom kulturellen Umfeld, dem Lebensalter und der körperlichen Befindlichkeit abhängig sei. So gäbe es bei den Hopi-Indianern nicht einmal Begrifflichkeiten, die sich auf die Zeit bezögen. Und für ein Kleinkind verginge die Zeit sehr viel langsamer als für einen alten Menschen.

Pantke selbst litt nach seinem Schlaganfall unter Halluzinationen in völlig anderen Zeitdimensionen, die jedoch in dem Moment verschwanden, als er wieder zu eigenen Bewegungen fähig war. „Seine Eigenzeit finden und ihr mehr Qualität geben“ lautete deshalb sein Motto. Denn jedes System, so sagte schon Albert Einstein, habe seine Eigenzeit.

Diese These griff auch Dr. Mark Mäder auf, ärztlicher Leiter des Zentrums für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte im schweizerischen Basel. Seine Eigenzeit zu finden bedeute auch, die „Langsamkeit“ anderer zu akzeptieren. Es gehe nicht an, dass der Rehabilitationsprozess beispielsweise eines Querschnittgelähmten oder eines Hirnverletzten nach einem von außen gegebenen Stundenplan und damit nur nach finanziellen Erwägungen voranschreiten müsse. Damit würden die Bedürfnisse der Patienten ignoriert werden, die nur selbst den richtigen Zeitpunkt für einen Fortschritt in ihrer Genesung festlegen könnten.

Mäder rief deshalb Mediziner und Pflegenden auch aus dem Bereich der Altenpflege dazu auf, gegen enge Zeitkorridore und lineare Pflegepläne zu protestieren. Man solle sich trauen, so riet er, den Verantwortlichen den Zusammenhang zwischen Zeit, der Wahrnehmung von Zeit und einer hohen Lebensqualität der Betroffenen zu erläutern. In der Schweiz hätte man einiges davon bereits verstanden, in Deutschland sei in dieser Hinsicht noch einiges zu wünschen übrig.

Woher kommt die Vorstellung von Zeit?



Geramanis: Der Zeit entfliehen, um Stress zu überwinden



Karl-Heinz Pantke: Seine Eigenzeit finden, ihr mehr Qualität geben

FOTO: KAREN SKODDA



Weitere Informationen zur Fachtagung bei:

Internationaler Förderverein Basale Stimulation

Eduard-Steinle-Straße 9
70619 Stuttgart
Tel.: 07 11 - 47 50 61
Fax: 07 11 - 4 78 02 39
E-Mail: DBfK_LV_BaWue@t-online.de
Internet: www.basale-stimulation.de

Hauptversammlung *LIS e.V.*

meine Zeit

Förderverein zu Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom-LIS e.V. im ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge zu Berlin-Lichtenberg

Es werden Betrachtungen über die Zeit aus naturwissenschaftlicher, persönlicher sowie aus der Sicht nach einem Schlaganfall angestellt. Der Einfluß des Kulturkreises wird diskutiert.

I.) Die Zeit aus naturwissenschaftlicher Sicht

Aus naturwissenschaftlicher Sicht gibt es eine ganze Reihe von Vorstellungen, die sich nur schwer mit unserer alltäglichen Vorstellung in Übereinstimmung bringen lassen.

a) Die Zeit ist endlich

Es läßt sich ein Zeitpunkt des Entstehens finden. Auch ein Endpunkt ist denkbar. Die Zeit ist mit dem Urknall entstanden. Zumindest theoretisch ist auch ein Endpunkt in Form einer kosmologischen Katastrophe denkbar.

b) Wir leben auf einer Art „Zeitinsel“

Diese begrenzt sich sowohl durch sehr kleine Zeiten als auch durch größere Zeiten. Fragestellungen mit kleineren oder größeren Zeiten machen naturwissenschaftlich keinen Sinn und können nicht beantwortet werden.

c) Die Zeit ist nicht beliebig teilbar

Auch der Umgang mit sehr kleinen Zeiten entzieht sich unserer Erfahrung. Es zeigt sich, daß es ein kleinstes nicht mehr teilbares Zeitintervall gibt.

d) Die Gesetze unterscheiden nicht zwischen Vergangenheit & Zukunft

Jeder Mensch aus unserem Kulturkreis unterteilt die Zeit in Zukunft, Gegenwart und Vergangenheit. Die Naturgesetze spiegeln diese Einteilung wieder, obwohl nicht zwischen Vergangenheit und Zukunft unterschieden. Bis auf ein Naturgesetz läuft in der Naturwissenschaft alles wie im Film vorwärts wie rückwärts. Aus unserer persönlichen Erfahrung wissen wir jedoch, daß das unsinnig ist. Wir altern ohne daß wir die Zeit umdrehen können. Ein Auto zerfällt zu Rost. Die Umkehrung dieses Prozesses wurde nie beobachtet.

e) Jedes System besitzt seine „Eigenzeit“

Obwohl die Naturwissenschaft nur wenig Rückschlüsse über die Struktur der Zeit zuläßt, wissen wir seit der Relativitätstheorie, daß jedes System eine eigene Zeit besitzt obwohl dort dieselben Naturgesetze gelten.

f) Kleine Änderungen in den Naturgesetzen führen dazu, daß eine andersartige Welt nicht existieren kann

In jüngster Zeit kehrt man zu einem eingeschränkten Positivismus zurück. Die Welt ist so wie sie ist, weil wir als Beobachter zur Verfügung stehen. Das will heißen: Kleinste Änderungen in den Naturgesetzen und auch in der Struktur der Zeit würden dazu führen, daß wir als Beobachter nicht mehr zur Verfügung stehen. Die Existenz einer andersartigen Welt wäre immer eine reine Hypothese.

II. Die Zeit aus persönlicher Sicht

Der Titel des Vortrages ist: „meine Zeit“. Sie erwarten natürlich die persönlichen Erfahrungen. Bei genauerer Sicht zeigt sich jedoch, daß die persönliche Erfahrungen Gesetzmäßigkeiten folgen.

Machen Sie einen kleinen Test. Fragen Sie eine Person, die deutlich älter als Sie ist, ob die Zeit für sie auch so schnell vergeht. Wahrscheinlich werden sie sinngemäß als Antwort erhalten: „Für mich rast die Zeit. Als ich noch so jung wie sie war, verging sie langsam.“

Nach dem Schlaganfall litt ich unter heftigen Halluzinationen. Diese verschwanden, sobald ich wieder zu ersten Bewegungen fähig war.

a) Das subjektive Zeitempfinden

Wir haben das Gefühl, daß die Zeit immer schneller vergeht. Es gibt eine Gesetzmäßigkeit, die die Empfindung mit dem (physikalischen) Reiz verknüpft. Der Zusammenhang besagt, daß für eine Verdoppelung der Empfindung eine Vervierfachung des Reizes notwendig ist. (Bei einer Vervierfachung der Empfindung wird bereits eine Verzehnfachung des Reizes benötigt).

Ursprünglich wurde das Gesetz in der Akustik entwickelt, es wird aber mittlerweile für alle Arten von Sinnesempfindungen angewandt.

Auf das Zeitempfinden angewandt bedeutet das: Zwanzig Lebensjahre erscheinen doppelt so lange wie fünf Lebensjahre und achtzig Lebensjahre gerade viermal so lange wie fünf Lebensjahre. Es entsteht der subjektive Eindruck, daß die Zeit mit zunehmenden Alter immer schneller vergeht; sie rast förmlich.

b) **Wahrnehmungsverschiebungen nach motorischen Einschränkungen**
Halluzinationen bzw. Illusionen bei motorischen Einschränkungen gehören zu den faszinierendsten Gebieten der Neurologie. Der Patient ist klar und wach bei Verstand, das Wahrgenommene wird jedoch anders interpretiert. Der enge Zusammenhang zwischen Wahrnehmung und Motorik bildet die Grundlage vieler Therapieansätze. In den Theorien wird verlorengegangene Motorik über vorhandene Wahrnehmung angebahnt.

III. Ein anderer Entwurf für das Zeitverständnis

Es liegt uns fern, das Obige in Zweifel zu ziehen. Wir möchten aber bemerken, daß es sich dabei lediglich um einen Entwurf eines Universums handelt, der aus einem bestimmten Zeitverständnis folgt. Der Physiker und Philosoph Carl Friedrich von Weizsäcker bezeichnet es als einen Mythos des 20. Jahrhunderts, sich die Schaffung der Welt nur noch als eine Art Explosion vorstellen zu können. In anderen Kulturkreisen, z. B. bei den Hopi-Indianern, erscheint die Annahme eines Anfangs und eines Endes für das Universum völlig absurd.

a) **Die Hopi-Indianer**

Der amerikanische Linguist und Ethnologe Benjamin Lee Whorf beschrieb in seinem mittlerweile als klassisch geltenden Buch *"Language Thought and Reality"*, (deutsch als *"Sprache, Denken, Wirklichkeit"*), einen durch die Sprache vermittelten Weltbegriff, der so ganz anders ist als alles, was wir bisher zu beschreiben versucht haben. Er schrieb im Jahre 1956: "Die Weltansicht der Hopis ist zu subtil und komplex, sie sieht alles zu sehr in kontinuierlicher Entwicklung, um einfache, klare Antworten auf die Frage nach dem Anfang <eines> Ereignisses und dem Ende <eines anderen> zu gestatten. Wenn alles, was je passierte, immer noch ist, aber notwendig in einer anderen Form ist, als der, die in Gedächtnis und Aufzeichnung berichtet wird - dann besteht kein Anreiz zum Studium der Vergangenheit."

Speziell in bezug auf Zeit finden wir in derselben Quelle:

"Nach langer und sorgfältiger Analyse ist man zu der Feststellung gekommen, daß die Hopisprache keine Wörter, grammatischen Formen, Konstruktionen oder Ausdrücke enthält, die sich direkt auf das beziehen, was wir <Zeit> nennen."

b) **Naturwissenschaft, Kulturkreis und Zeitbegriff**

Knapp die Hälfte unserer wissenschaftlich formulierten Naturgesetze enthalten die Zeit als Parameter. So etwas wie eine Naturwissenschaft in einem Kulturkreis zu formulieren, in dem es nicht einmal einen Begriff für die Zeit gibt, erscheint uns nicht möglich. Der gegenwärtige Entwurf der Naturwissenschaft ist zwar extrem erfolgreich, aber wir geben zu bedenken, daß er sich in den letzten Jahrhunderten auf der Basis einer abendländischen Entwicklung vollzog, deren wesentliche Elemente Vokalalphabet und Verschriftlichung waren, die einen abstrakten Zeitbegriff erst ermöglicht haben.

Literatur

zu Teil I. a-e) und Teil II. a): Verschiedene Lehrbücher der Physik z.B. Robert Wichard Pohl, *Experimentalphysik*, Band I-III, Berlin Göttingen Heidelberg, Springer Verlag, diverse Auflagen nach 1945 oder Bergmann-Schäfer, *Lehrbuch der Experimentalphysik*, Band I-III, de Gruyter, Berlin New York, diverse Auflagen nach 1945.

zu Teil II. b): Oliver Sachs, *Awakenings - Zeit der Erwachens*, rororo 11. Auflage 2002 (siehe im Anhang das Kapitel „Raum und Zeit von Parkinson-Kranken“) oder Karl-Heinz Pantke, *Locked-in-Gefangen im eigenen Körper*, Frankfurt am Main, Mabuse Verlag 3. Auflage (2002).

zu Teil III. a): Benjamin Lee Whorf, *Sprache, Denken, Wirklichkeit*, rororo 4. Auflage (1982).

Dr. Karl-Heinz Pantke (geb. 1955) ist Wissenschaftler mit dem Spezialgebiet Ultrakurzzeitphysik. Vorsitzender von LIS e. V. Er leidet unter den Folgen des Locked-in Syndroms, einer Krankheit, die in der Anfangszeit zu einer vollständigen Lähmung führt. Krankheitsbedingt aus dem Berufsleben ausgechieden.

Christine Kühn (geb. 1953) ist bildende Künstlerin und als Dozentin an den Hoffnungstaler Anstalten beschäftigt. Im Vorstand von LIS e. V.

Gerhard Scharbert (geb. 1963) hat u. a. Philosophie studiert und arbeitet an seiner Promotion. Absolviert z. Z. ein Praktikum bei LIS e. V.

Kontakt:

LIS e. V. c/o Dr. Karl-Heinz Pantke & Christine Kühn, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin

**Programm für die Hauptversammlung von LIS e.V. am Samstag,
den 2. November 2002 in den Kliniken Beelitz - Neurologische
Rehabilitationsklinik im Seminarraum Erdgeschoß**

Bewegen und Wahrnehmen

10.00h Beginn

10.00h *Begrüßung und Moderation:* PD Dr. Leopold Gutjahr (Direktor der Klinik)

10.05-10.35h Vortrag: *Neurobiologische Grundlagen der Senso-/Psychomotorik*, 30 min

Referent: AO. Prof. Dr. Jörg Wissel

10.35-11.05h Vortrag *Wahrnehmung*, 30 min

Referent: PD Dr. Leopold Gutjahr

11.05-11.45h Vortrag: *Basale Stimulation®*, 40 min

Referent: Herr Hubert Jäger 1. Vorsitzender des Fördervereins Basale Stimulation e.V.

11.45-12.00h Pause

12.00-12.20h Lesung: *Im Reich der Halluzinationen* von Günter Müller, 20 min

Referenten: Gudrun Müller und Dr. Christine Proske (der Autor ist anwesend)

12.20-12.40h Vortrag: *Träume, Illusionen und Halluzinationen als Folge des Locked-in
Syndroms -Beispiele für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung*, 20 min

ReferentInnen: Christine Kühn, Gudrun Mrosack und Dr. Karl-Heinz Pantke
aus dem Vorstand von LIS e.V. sowie Gerhard Scharbert M.A.

12.40 - 13.00h *Vollständig Gelähmte: Dissoziationen zwischen Wahrnehmung und Bewegung*,
20 min

Referent: PD Dr. Boris Kotchoubey

13.00h *Schlußwort*

13.00 - 15.00h Mittagspause

15.00 - 16.00h *Hauptversammlung*

**Wir bedanken uns bei den Heilstätten Beelitz und der Selbsthilfe-Fördergemeinschaft
VdAK/AEV für die freundliche Unterstützung**

Beispiele für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung

LIS e.V.

Wir alle sind schlichten visuellen, kineästetischen oder motorischen Illusionen unterworfen. Der Neurologe Oliver Sacks [1] schreibt hierzu: „*Man denke nur an das <komische Gefühl> (oder die fortlaufende Illusion einer Bewegung), wenn wir auf einer angehaltenen Rolltreppe laufen. Patienten mit kortinaler Apraxie* und Agnosie** neigen besonders zu Fehlwahrnehmungen (bzw. Fehlvermutungen) dieser Art; ebenso, vorübergehend, solche, die äußerliche Verletzungen erlitten haben.*“

Die Mehrzahl der Bewegungen werden im Hirnstamm bzw. im angrenzenden Kleinhirn koordiniert. Dort findet z. B. auch die Gleichgewichtsregulation statt. Ein Schlaganfall in dieser Region hat verheerende Folgen für die Motorik und kann zum Locked-in Syndrom führen. Dieser Zustand ist charakterisiert durch das völlige Fehlen von Bewegung.

Was passiert mit der Wahrnehmung, wenn keine Bewegung mehr möglich ist? Von einer Sekunde auf die andere bekommt das Gehirn keine Informationen über die Motorik des Körpers mehr. Als Folge werden sowohl Illusionen als auch Halluzinationen beobachtet. Herr Knoop schreibt: „*Irgendwie wurde ich in eine Ritterrüstung gepreßt, die aus Stein war. Meine Bewegungsfreiheit war fast Null. Ich schleppte mich ins Wasser, wo ich auch prompt unterging. Zu meinem Erstaunen war ich nicht der einzige, der in Rüstung unter Wasser herumwerkelt. Nein, eine ganze Armee von versteinerten Soldaten war da unten zu finden. Ich bemühte mich um einen Schulterschluß, der auch umgehend zustande kam. Wir bildeten eine unüberbrückbare Mauer ... ein ganzes Heer von Rittern aus Stein.*“ Weitere Beispiele, dieser zum Teil recht intensiven Schilderungen werden vorgestellt. Mit dem Anbahnen erster Bewegung normalisiert sich die Wahrnehmung wieder.

Viele Betroffene mit Locked-in Syndrom klagen über Schmerzen, wie sie sonst nur nach Amputationen berichtet werden. Es scheint, dass es keine Rolle spielt, ob der Verlust eines Körperteils real ist, oder dieses „lediglich“ bewegungslos ist. Ein anderer Betroffener schreibt: „*So war es ein langer Prozess für mich, bis ich endgültig begriff, dass ich an Schmerzen litt, für die sich keine organische Ursache finden ließ. Ich verstand meine völlige Lähmung und Sprachlosigkeit nicht. So war der Rand der Antidekubitusmatratze außen sehr hoch. Ich identifizierte diesen mit lebenden bzw. elektronischen Dummies, welche mir ins Bett gelegt worden waren.*“ Auch diese Sorte von Missempfindungen verschwinden, sobald Bewegungen wieder möglich sind. Ein eindeutige Erklärung von Phantomschmerzen fehlt bislang. Es werden jedoch Deutungen diskutiert.

Der Beitrag schöpft aus dem sehr großen Bestand an Erlebnisberichten von Patienten mit Locked-in Syndrom, auf den der Verein LIS e.V. zurückgreifen kann.

[1] Oliver Sacks, *Awakenings - Zeit der Erwachens*, rororo 11. Auflage 2002 (siehe im Anhang das Kapitel „Raum und Zeit von Parkinson-Kranken“)

* Apraxie [griech.], die Unfähigkeit, Handlungen, d.h. zusammengesetzte, gerichtete Bewegungen, auszuführen.

** Agnosie [griech.], die Unfähigkeit, einen Gegenstand als Ganzes richtig zu erkennen, dessen einzelne Teile noch wahrgenommen werden.

Gerhard Scharbert arbeitet an seiner Promotion und leistet ein Praktikum bei LIS e.V. ab.

**Tagung "Bewegen und Wahrnehmen" im Rahmen der
Jahreshauptversammlung von LIS e.V. in der Neurologischen
Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten
-Ein Bericht von Gerhard Scharbert-**

Am zweiten November fand in der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten die Jahreshauptversammlung des *Fördervereins zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom*, kurz LIS e.V. statt. Getreu der Devise, neben der Beratung und Information von Betroffenen sowie Angehörigen auch die Diskussion mit Fachleuten zu leisten und anzuregen, war gleichzeitig zu einer Tagung unter dem Motto "Bewegen und Wahrnehmen" eingeladen worden. Die etwa einhundert interessierten Zuhörer, die sich in Beelitz eingefunden hatten, wurden zunächst von PD Dr. Gutjahr, dem Direktor der Klinik, begrüßt. Er stellte in einer kurzen Ansprache den Verein und seine Ziele vor und betonte die gute Zusammenarbeit zwischen Verein und Klinik. Dann wandte er sich den Problemen und Nöten der Angehörigen von Locked-in-Patienten zu, schilderte eindringlich die schwierige Situation, mit der diese sich konfrontiert sehen, und hob die wichtige Rolle hervor, die Partner und Familienmitglieder für die Rehabilitation spielen können.

Sein Kollege Prof. Dr. Wissel beschrieb als erster Referent des Tages anschaulich und auch für Nichtmediziner verständlich die neurobiologischen Grundlagen der Senso- und Psychomotorik des Menschen. Hier wurde bereits deutlich, wie eng Bewegung und Wahrnehmung im nervösen Apparat miteinander verzahnt sind. Wissel stellte gewissermaßen ein didaktisches Modell dieser Verhältnisse dar, das es allen Zuhörern ermöglichte, sich ein Bild von komplizierten neurologischen Vorgängen zu machen.

PD Dr. Gutjahr ging in seinem darauf folgenden Referat zunächst näher auf die Wissenschaftsgeschichte der Beziehung von Reiz und Wahrnehmung und damit der nervösen Erregungsleitung ein; neben den grundlegenden Forschungen von Helmholtz zur Fortpflanzungsgeschwindigkeit der Nervenleitung oder von Downing zu deren Stoffwechsel, fanden eine Fülle von Entdeckungen Erwähnung, die mit der Kenntnis der neurophysiologischen Vorgänge auch das Verständnis ihrer Erkrankungen verbessert haben. Im Zusammenhang mit dem Locked-in Syndrom wies Gutjahr auf Fälle von Patienten hin, bei denen das klassische Kommunikationsmittel des Lidschlusses nicht funktionierte, deren erhaltene Bewußtseinsaktivität aber durch direkte Ableitung vom Gehirn mittels Elektroenzephalogramm (EEG) nachgewiesen werden konnte. Zum Problem der Wahrnehmungsverschiebungen, die bei schweren motorischen Beeinträchtigungen auftreten können, und über die wiederholt berichtet worden ist, nannte er Forschungen in der Psychopharmakologie, die nahelegen, daß unsere Wahrnehmung normalerweise lediglich 5% der "Realität" ins Bewußtsein treten läßt. Schwere psychische Erkrankungen, Halluzinogene und möglicherweise auch völlige Immobilität können diese "Zensurinstanz" schwächen oder außer Kraft setzen. Besonders eindringlich verglich Gutjahr die dissoziative Wahrnehmung im Gefolge neurologischer Erkrankungen mit dem "Fegefeuer" in früherer Vorstellung.

Hubert Jäger vom *Förderverein Basale Stimulation*® e.V. erläuterte in seinem Beitrag das Konzept der Basalen Stimulation. Ausgehend von Forschungen Prof. Andreas Fröhlichs in den siebziger Jahren, setzt dieses Pflege- und Rehabilitationskonzept dem "Erlebnis der Fremdheit durch Wahrnehmungsveränderung" (Jäger) "positive Angebote" an den Kranken, nicht "Reizangebote" (J.) entgegen. Es fußt auf einem Modell intrauteriner Wahrnehmungen, das Prof. Fröhlich entwickelt hat, und das für die Kommunikation mit neurologisch schwer erkrankten Menschen fruchtbar gemacht wurde. Jäger faßte den Anspruch in die Frage: "Schaffen wir es, die Sprache der Wahrnehmung des Patienten zu sprechen?" Er machte dies am Beispiel der Körperpflege der Patienten deutlich; jenseits einer lieblosen und auch entwürdigenden "notwendigen" Abfertigung, kann diese Situation in die anzubahnende Kommunikation mit dem Kranken einbezogen werden, indem sie Wohlbefinden fördert, Wahrnehmung stimuliert, das Körperbild verändert und so "Wachheit schafft" (J.). Durch kleine Variationen innerhalb des Vorgangs, wie z.B. Schwamm statt Lappen etc. wird mit der Körperpflege eine Mehrzahl an "Information" vermittelt, die die

Rehabilitation unterstützt. Jäger nannte als wichtige Eckpfeiler der pflegerischen Arbeit mit dem Konzept der *Basalen Stimulation*®:

- Sicherheit geben, Vertrauen aufbauen
- einen Rhythmus des neuen Lebens entwickeln
- biographische Daten in die Pflege einbeziehen
- Alltagsvorgänge (z.B. Rasur) jenseits der bloßen Funktionalität fühlbar machen
- Grenzen erspüren und respektieren

Abschließend wies Jäger darauf hin, daß der Zeitbedarf aktivierender Pflege wie der *Basalen Stimulation*® auf lange Sicht geringer sei, als der herkömmlicher, im wesentlichen ruhigstellender Pflege und richtete an das Plenum die Frage: "Arbeiten wir **befundorientiert** oder **befindensorientiert**?"

Im Anschluß sollten Gertrud Müller und Dr. Christine Proske aus dem Buch des Locked-in-Patienten Günter Müller *Im Reich der Halluzinationen*, das beim Verein LIS erhältlich ist, und in dem Müller seine Erlebnisse unmittelbar nach einem Schlaganfall mit resultierendem Locked-in Syndrom schildert, lesen, doch gaben beide an, durch den Text allzu bewegt zu sein und lieber frei sprechen zu wollen. Sie hoben daher, nach einer kurzen Zusammenfassung der von Günter Müller beschriebenen Ereignisse, noch einmal die Bedeutung der Frührehabilitation trotz schwerer Anfangskomplikationen gerade beim Locked-in Syndrom eindringlich hervor und schilderten anschaulich die Probleme, die neurologische Erkrankungen auch für die Angehörigen mit sich bringen. Herr und Frau Müller und auch die behandelnde Ärztin Dr. Proske wurden mit herzlichem Beifall bedacht.

Unter dem Titel *Beispiele für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung* folgte nun ein Referat, das vom Vorstand des Vereins LIS e.V. Dr. Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn, Gudrun Mrosack sowie einem Mitarbeiter des Vereins verfaßt worden war. Es stellte eine Vielzahl an Beispielen -u.a. aus der Raumfahrt, der Polarforschung oder künstlicher sensorischer Isolation- vor, die diese Einheit illustrieren, und gab dem Verein außerdem die Möglichkeit, den reichen Fundus an Erlebnisberichten von Locked-in-Patienten vorzustellen, die ihm vorliegen und zum größten Teil noch unveröffentlicht sind.

Daran schloß sich ein Beitrag von PD Dr. Boris Katchubey von der Universität Tübingen, der eine interessante Fallgeschichte einer Patientin darlegte, bei der die irrtümliche Annahme einer erhaltenen Lidschluß-Kommunikation große Aufmerksamkeit seitens des Pflegepersonals und der Angehörigen auslöste, deren tatsächliche Bewußtheit aber dann doch nur mittels EEG nachgewiesen werden konnte. Hieran knüpfte der Autor, unabhängig von der neurologischen Diskussion der Diagnoseinstrumente, die Überlegung, ob nicht die irrtümliche Unterstellung von Kommunikation hier die Bewußtheit der Patientin positiv beeinflusst habe.

Nach einem Schlußwort des Direktors von Beelitz-Heilstätten PD Dr. Gutjahr und einem gemeinsamen Mittagessen endete die Tagung. Die Beiträge werden in nächster Zeit als gesonderte Publikation bei einem Verlag erscheinen; Vorbestellungen an den Verein LIS e.V. sind möglich.

Auf der anschließenden Jahreshauptversammlung des Vereins wurde der Vorstand entlastet und die neueste Publikation *Metamorphose 2.1 - Der Zusammenhang von Wahrnehmen und Bewegen* vorgestellt. Diese kann zum Preis von 4,90 Euro unter folgender Adresse bezogen werden:

LIS e.V. c/o Dr. K.-H. Pantke und Chr. Kühn
Mansteinstr. 3
10783 Berlin
Tel./Fax: 030-2168872

III. Publikationen von *LIS e.V.*

„Im Reich der Halluzinationen“
(Ankündigungen und Interview)

Georg Pflüger

IM REICH DER HALLUZINATIONEN

GEWISSEN IM JAHRE NACH DEM SCHLAGANFALL



Das Locked-in Syndrom

Gefangen: Locked-in- Erlebnisbericht

„Im Reich der Halluzinationen – Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall“ heißt der Erlebnisbericht von Günter Müller: Durch das Locked-in Syndrom ist sein Körper bei vollem Bewusstsein zur fast gänzlichen Bewegungslosigkeit verdammt. Das Buch (ISBN 3-00-009219-6) ist über den Buchhandel oder über den Verein LIS für 4,90 € zu beziehen. Der Verein informiert über das Locked-in Syndrom unter ☎ 216 88 72.

Berliner Morgenpost

vom 21. September 2002



Günter Müller **Im Reich der Halluzinationen – Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall**

– Das Locked-in-Syndrom

Ein Bericht aus den ersten Monaten nach einem Schlaganfall mit Folge Locked-in-Syndrom, bei dem die Betroffenen keine Kommunikationsmöglichkeit mit der Außenwelt haben, während ihr Bewusstsein intakt ist.

40 S., 4,90 Euro

Bezug: LIS e.V.,
Karl-Heinz Pantke,
Mansteinstraße 3,
10783 Berlin,
☎ + Fax: 030-216 88 72

Dr. med. Mabuse Nr. 139

27. Jahrgang vom September / Oktober 2002



Im Reich der Halluzinationen Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall

Günter Müller, Berlin, LIS e.V., Juni 2002, 40 Seiten, Format A5, ISBN 3-00-009219-6, € 4,90

Der Autor Günter Müller erlitt im Alter von 47 Jahren einen Schlaganfall mit anschließendem Locked-in Syndrom. Mittels Bewegungen des linken Dau-

mens gab er die Urfassung des Manuskripts an einem Spezialcomputer ein, über den Text diskutieren konnte er nur durch das Schlagen eines Augenlids. In dem Büchlein, dessen Entstehung an sich schon ein kleines Wunder darstellt, beschreibt der Autor sehr eindringlich seine Erlebnisse während des Schlaganfalls und

danach, besonders die durch verzögerte Therapie bedingten Leiden und die durch den Bewegungsverlust hervorgerufenen Halluzinationen. Der hier im Fallbericht dargelegte Zusammenhang zwischen Wahrnehmung und Bewegung dürfte für Therapeuten von großem Interesse sein.

Der Erlös des Büchleins fließt an den Verein LIS e.V. (Locked-in Syndrom)

Bezug:

Über den Buchhandel oder über LIS e.V.
Dr. K.-H. Pantke, Chr. Kühn
Mansteinstraße 3
10783 Berlin
Tel./Fax: 0 30 / 2 16 88 72



Eine Diskettenversion ist zum selben Preis über LIS e.V. erhältlich.

Außerdem hat der gemeinnützige Verein, der sich der Betreuung von Betroffenen und der Information über das Locked-in Syndrom widmet, gemeinsam mit Günter Müller das Buch *Im Reich der Halluzinationen - Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall* (ISBN: 3-00-009219-6) herausgegeben. In diesem 40seitigen Erfahrungsbericht beschreibt der Autor G. Müller sehr eindringlich seine Erlebnisse während und nach dem Schlaganfall, besonders die durch verzögerte Therapie bedingten Leiden und die durch den Bewegungsverlust hervorgerufenen Halluzinationen. Einzelpreis: 4,90 Euro. Der Erlös fließt an den Verein.

Kontakt: LIS e.V. c/o Dr. K.-H. Pantke/Chr. Kühn, Mahnsteinstaße 3 , 10783 Berlin, Fon/Fax: 030 - 21 68 872.



L.O.G.O.S.
INTERDISZIPLINÄR
Die Fachzeitschrift für Logopädie/Sprachheilpädagogik
und angrenzende Disziplinen

Im Reich der Halluzinationen

Anlässlich der Veröffentlichung eines Buches führte Karl-Heinz Pantke vom Verein LIS e.V. ein Interview mit dem Autor Günter Müller und dessen Frau in deren Berliner-Wohnung

Herr Müller leidet unter den Folgen des Locked-In-Syndroms. Hierbei ist der Patient anfangs vollständig gelähmt. Auch schlucken und sprechen sind nicht möglich. Wegen verspäteter Behandlung ist Herr Müller nach über drei Jahren noch fast vollständig gelähmt und kann lediglich die linke Hand sowie den Kopf bewegen. Deshalb gestaltet sich das Gespräch sehr zeitaufwendig. Durch das Schlagen des Augenlides müssen Buchstabe für Buchstabe buchstabiert werden. Teilweise fallen die Antworten

von Herrn Müller deshalb sehr kurz aus. Frau Müller ist freundlicherweise bei der Verständigung behilflich.

K.-H. Pantke: *Wie lange haben Sie an dem Buch gearbeitet?*

Günt. Müller: Ein halbes Jahr.

K.-H. Pantke: *Was bedeutet das Schreiben für Sie?*

Günter Müller: Es hat dazu beigetragen, die Krankheit zu verarbeiten. Es hat auch die Rückkehr nach Hause erleichtert.

K.-H. Pantke: *Hat die Krankheit das Verhältnis zu Ihrer Frau oder Ihren Kindern geändert?*

Günter Müller: Nein.

Gudrun Müller ergänzt: Eher ja, er erlebt alles intensiver als vor der Krankheit. Frau und Kinder sind die wichtigsten Personen in seinem Leben, denn sie sprechen beziehungsweise buchstabieren mit ihm.

K.-H. Pantke: *Das kann ich gut nachvollziehen. Ich leide selbst an den Folgen des Locked-In-Syndroms. Menschen, die bis an die Pforten des Todes gehen, kommen nicht als jene zurück, als die sie sich auf den Weg machen. Ich bin heute mehr über Alltäglichkeiten erstaunt. Ein Beispiel: Ich wache morgens auf und es kommt mir wie ein Wunder vor, dass mein Herz ohne mein Zutun schlägt. Vor dem Infarkt hätte ich dafür keinen Gedanken verschwendet. Gibt es auch Personen, die sich abgewendet haben?*

Günter Müller: Ja, eine ältere Tante. *Schriftlicher Nachtrag:* Es ist nicht so, dass sich diese Person total abgewandt hat. Es handelt sich um meine 86-jährige Lieblingstante. Sie steht mit uns in schriftlicher und mündlicher Verbindung, lehnt aber den persönlichen Kontakt ab, weil sie mich als gesunden Menschen in Erinnerung behalten will.

K.-H. Pantke: *Sind Sie ihr böse?*

Günter Müller: Nein.



Auch Urlaub machen ist heute für die Familie wieder möglich. Günter Müller im Sommer 2001 am Strand von Graal Müritz.

K.-H. Pantke: *Ist das nicht ein Stück Selbstverleugnung?*

Günter Müller: Nein.

K.-H. Pantke: *In Ihrem Buch erwähnen Sie eine Zeit zwischen Traum und Realität. Haben Sie einen Namen dafür?*

Günter Müller: Wie im Film.

K.-H. Pantke: *Egal wie wir es nennen, ob „wie im Film“, „Realitätsverlust“, „wie im Traum“ oder „Halluzination“, einen richtigen Namen haben wir für diesen Zustand nicht. Ist es möglich, dass die Schmerzen, unter denen Sie seit dem Infarkt leiden und für die sich nach eigenen Angaben keine organische Ursache finden lässt, auch hier ihren Ursprung haben?*

Günter Müller (schriftlich): Ich weiß von meiner Frau, dass ich die ersten drei Monate nach dem Infarkt um mein Überleben kämpfte. Ich konnte nur das rechte Augenlid bewegen. Man konnte mit mir sprechen, jedoch mussten Fragen so gestellt werden, dass ich sie mit „ja“ oder „nein“ beantworten konnte. Ich habe damals zwar alles mitbekommen, konnte mich aber nicht mitteilen. Ich erklärte mir die Träume so, dass diese aus der Verdrängung meines Zustandes folgten. Auch die Schmerzen könnten hier ihre Ursache haben. Ich konnte damals nicht ohne

Mut für Betroffene im Locked-in Syndrom



Günter Müller leidet an dem Locked-In-Syndrom, das die Betroffenen völlig von jeglicher Kommunikationmöglichkeit mit der Außenwelt abschließt, während ihr Bewusstsein intakt bleibt. In seinem Büchlein „Im Reich der Halluzinationen-Gefangen im Ich nach dem Schlafanfall“ beschreibt der Autor sehr eindringlich seine Erlebnisse während des Schlaganfalls und danach, besonders

die durch verzögerte Therapie bedingte Leiden und die durch den Bewegungsverlust hervorgerufenen Halluzinationen. Der Erlebnisbericht macht Betroffenen wie Angehörigen Mut, denn Günter Müller beschreibt auch seinen schweren Weg zurück in ein Leben, das in fast nichts mehr seinem vorherigen gleicht und das er dennoch wieder schätzen gelernt hat. Zudem ist das Buch auch ein Dank an seine Ehefrau, die trotz aller Schwierigkeiten zu ihm hält. Durch Beharrlichkeit gegenüber Kassen und Behörden gelang es dieser Frau gegen alle Widerstände ein fast normales Leben mit ihrem Mann zu reorganisieren, obwohl der Autor nach wie vor nur ein Augenlid und den linken Daumen bewegen kann. Das Buch wurde gemeinsam mit dem Verein LIS e.V. herausgegeben. Es ist über den Buchhandel oder den Verein zum Preis von 4,90 Euro zu beziehen. ISBN 3-00-009219-6. • LIS e.V. • Dr. Karl-Heinz Pantke Mansteinstraße 3 • 10783 Berlin • 030/2168872



Missempfindungen auf meinen Körper blicken. Ich hatte das Gefühl, dass mir die Schwestern und Pfleger Dumms ins Bett legten, die die Schmerzen verursachten. Meine Beweglichkeit stieg mit der Zeit. Dadurch fand ich heraus, dass mir die Schmerzen nicht von außen zugefügt wurden, sondern Phantomschmerzen sind.

K.-H. Pantke: *Ich glaube, jeder versteht wie furchtbar die Realität nach dem Infarkt ist. Wahrscheinlich übersteigt das Wissen um diesen schrecklichen Zustand das, was ein Mensch ertragen kann und führt für viele Patienten direkt in den Tod. Etwas ist unklar. Sie sagen, dass Schmerzen und Träume bedingt*

durch Ihren Gesundheitszustand sind. Ist seit dem Infarkt eine Besserung eingetreten?

Günter Müller: Ja.

K.-H. Pantke: *Könnten Sie sich vorstellen, dass auch die Schmerzen mit einer weiteren Verbesserung Ihres Gesundheitszustandes ganz verschwinden?*

Günter Müller: Ja.

K.-H. Pantke: *Woher wissen Sie, dass Sie die Traumwelt heute verlassen haben?*

Günter Müller: Weil ich aktiv am Leben teilnehme.

K.-H. Pantke: *Waren Sie während der ersten Monate nach dem Infarkt besonders misstrauisch? Bei der Lektüre des Buches hatte ich den Eindruck.*

Günter Müller: Nein.

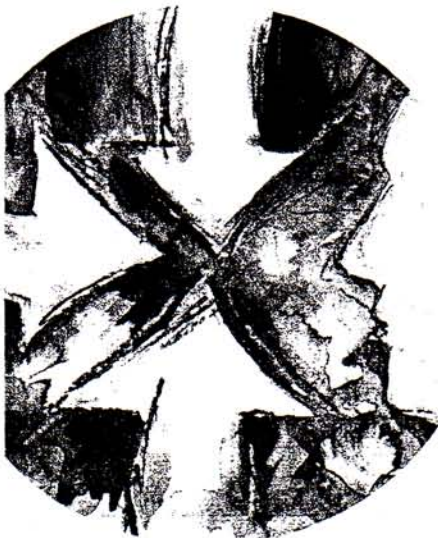
Seine Frau ergänzt: Ihm wurde in der Klinik nur wenig er-

klärt. Es wurde nur wenig mit ihm gesprochen und niemand hatte die Zeit oder Geduld, seine Antwort abzuwarten.

Günter Müller (schriftlich): Ich bin mit meiner Frau 36 Jahre bekannt und 30 Jahre verheiratet. Zu keiner Zeit hatte ich Anlass für Misstrauen oder Eifersucht. Mir ist nicht nachvollziehbar, warum ich meine Frau grundlos in den Träumen des Fremdgehens bezichtigt habe. Die Gründe lagen offensichtlich in meiner Situation nach dem Schlaganfall. Aufgerüttelt haben mich ihre Worte, „Wache endlich auf aus deinen Träumen und stelle dich mit mir der Zukunft.“

Kommentar K.-H. Pantke: Es fällt sofort der Widerspruch zwischen dem anfänglichen „nein“ und dem schriftlichen Nachtrag auf. Eine Nachfrage ergibt, dass sich das anfängliche „nein“ auf den Moment des Erlebens bezieht, während der schriftliche Nachtrag offensichtlich den Rückblick beschreibt.

Ernährungstherapie Alles aus einer Hand



Sicher

Einfach

Menschlich

Unser Leistungsangebot für Sie:

- ➔ Schulung von Patienten, Angehörigen und Pflegepersonal
- ➔ Abklärung der ambulanten enteralen Ernährungstherapie mit dem behandelnden Klinikarzt
- ➔ Abstimmung der Betreuung mit dem Hausarzt
- ➔ Regelung der Kostenübernahme mit der Krankenkasse
- ➔ Organisation der notwendigen Atteste, Formulare, Rezepte
- ➔ Organisation der Erstbelieferung innerhalb von 24 Stunden und der Folgebelieferung bis zum Patienten

Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gern:

Telefon: 0 61 72/686 82 00

ENTERALE ERNÄHRUNG

Fresenius Kabi Deutschland GmbH
D-61346 Bad Homburg v.d.H.
kundenberatung@enterale-ernaehrung.de
www.enterale-ernaehrung.de

**Fresenius
Kabi**
Caring for Life

K.-H. Pantke: Sie sind zu 100 Prozent von anderen abhängig. Können Sie sich Misstrauen überhaupt leisten?

Günter Müller: Ja.

K.-H. Pantke: Was war Ihre schrecklichste Erfahrung während der ersten Krankheitsmonate?

Günter Müller: Keine besondere Begebenheit.

K.-H. Pantke: Nach der Lektüre Ihres Buches hatte ich eine andere Meinung.

Günter Müller (schriftlich): Ich habe das erste halbe Jahr nach dem Infarkt nicht bewusst erlebt. Ich war der Meinung, ein Film wird gedreht, in dem meine Frau und ich die Hauptrollen spielen. Ich habe zwar alles mitbekommen jedoch vieles nicht für Realität gehalten.

K.-H. Pantke: In Ihrem Buch beschreiben Sie, dass der Rückblick schmerzt. Aber es gibt sicher auch Betrachtungen, die in die Zukunft gerichtet sind. Was ist Ihr sehnlichster Wunsch?

Günter Müller: Wieder sprechen zu können. Die Situation belastet mich sehr.

Gudrun Müller ergänzt: Auch möchte er seinen Enkelsohn öfters sehen.

K.-H. Pantke: Ihr Mann trägt ohne Zweifel schwer an seinem Schicksal. Sie hat es bis zu einem gewissen Grade mitgetroffen. Müssen Sie doch alle Arbeiten, die sonst Ihr Mann erledigt hat, mitverrichten. Worin bestand die größte zu überwindende Schwierigkeit bei der Behandlung zu Hause?

Gudrun Müller: Große Schwierigkeiten hatten wir am Anfang das Haus zu verlassen. Aber mit Fertigstellung eines Liftes am Balkon wurde das Leben leichter. Wir können jetzt das Haus ohne Hilfe verlassen.

K.-H. Pantke: Hat man Ihnen geraten, Ihren Mann nach Hause zu holen?

Gudrun Müller: Ich wurde gut vorbereitet. Ich habe meinen Mann bereits sehr früh jedes Wochenende nach Hause geholt. Große Unterstützung habe ich von unseren Kindern bekommen. Da ich von Anfang an sagte, mein Mann kommt nicht ins Heim, hat mir die Krankenkasse auch alle Geräte und Hilfsmittel bewilligt. Jetzt nach zwei Jahren muss ich sagen, die Entscheidung war richtig. Der Schritt stand für mich von Anfang an fest. Zu die-

sem Schritt musste ich nicht überredet werden.

K.-H. Pantke: Ich wollte jedoch eigentlich wissen, wozu man Ihnen in der Rehaklinik geraten hat?

Gudrun Müller: Es gibt keine einheitliche Antwort. Ich stieß auf Zustimmung wie Ablehnung. Zustimmung erhielt ich, nachdem man merkte, dass ich meinen Mann an den Wochenendaufenthalten während der Zeit in der Klinik durchaus zu Hause pflegen konnte. Aber es gab auch Ablehnung. Jemand fragte mich: „Was wünschen Sie für Ihren Mann? Ein langes Leben im Heim oder ein kurzes Leben zu Hause?“

K.-H. Pantke: Wieviel Therapie bekam Ihr Mann in der Rehaklinik? Wieviel bekommt er jetzt?

Gudrun Müller: Die ersten sechs Wochen wurde mein Mann lediglich durchbewegt ohne therapiert zu werden. In der Rehaklinik bekam er täglich Ergo- und Physiotherapie und wurde aufs Laufband gestellt. Außerdem gab es dreimal pro Woche Logopädie und zweimal Musiktherapie. Zu Hause bekommt mein Mann täglich Physiotherapie und zweimal pro Woche Ergotherapie und vier bis fünfmal Logopädie. Bei der Physiotherapie wird am Stehpult und im Liegen gearbeitet.

K.-H. Pantke: Zum Abschluss eine Frage an beide. Was erwarten Sie von einem Verein wie LIS?

Gudrun Müller: Ich habe mehrere Erwartungen. Zunächst möchte ich über die neusten Entwicklungen auf diesem Gebiet informiert werden. Desweiteren möchte ich über die sozialen Leistungen, die meinem Mann und mir zustehen, unterrichtet werden. Weiterhin ist der Kontakt zu anderen Personen mit dem Locked-In-Syndrom wichtig.

Günter Müller (schriftlich): Der Verein ist die Heimstadt von Betroffenen der wenig bekannten Krankheit Locked-In-Syndrom und Personen, die bei der Genesung Betroffener helfen. Noch in der Klinik erfuhren wir von der Gründungsveranstaltung des Vereins. Besonders wichtig ist für mich der Kontakt zu anderen Patienten. Diese sind ein Vorbild für meinen eigenen Genesungsprozess. Auch organisiert der Verein Tagungen, die mir helfen, die Krankheit besser zu verstehen. Wir sind bemüht, die Arbeit des Vereins aktiv zu unterstützen, indem wir unsere umfangreichen Erfahrungen bei der Pflege zu Hause weitergeben und so hoffen trotz meiner Schwerstbehinderung einen aktiven Beitrag zur Vereinsarbeit zu leisten. Ich rate jedem Betroffenen und Interessierten Mitglied bei LIS e.V. zu werden.

K.-H. Pantke: Frau und Herr Müller, ich danke ihnen für das Gespräch.

WOLF

DER NEUE PFLEGE-WOHN-PARK IM SCHÖNEN WERRA-MEISSNER-LAND



Urlaub/Kurzzeitpflege für Schädel-Hirn-/ZNS-Geschädigte/Wachkomapatienten im Werratal

Durch unsere Erweiterung ist es wieder möglich, Ihren Angehörigen im Urlaub fachgerecht zu betreuen und nach ärztlicher Verordnung Ihres Hausarztes auch zu therapieren. Wir sind eine zugelassene Fachpflegeeinrichtung der Phase F (SGB XI/BSHG). Unsere stellvertretende Heimleiterin, Frau Diegel, Rufnummer: 0 56 51 / 74 60 40 8 steht Ihnen für pflegerisch/therapeutische Fragen, gern zur Verfügung sowie Herr Renner für Kostenfragen unter der Rufnummer 0 56 51 / 74 60 11 0.

PFLEGE- UND REHA-ZENTRUM
FRIEDRICH-WILHELM-STRASSE 26



37269 ESCHWEGE
INTERNET: www.aah.de/wolf-pflege

Metamorphose, Band II

Metamorphose

Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten
Band 2 - Jahrgang 2002

Christine Kühn, Gudrun Mrosack, Gerhard Scharbert
und Karl-Heinz Pantke (Hrg.)



Eine Publikation von LIS

Spendenkonto
Postbank Berlin
Kto.: 625 68 31 09
BLZ: 100 100 10