

**Presseecho des Vereins
2006**



LIS e.V.

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

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

Geschäftsstelle:

LIS e.V im evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Tel.: 030 – 34 39 89 75

Angehörigenberatung auch

Tel.:030 – 216 88 72

Fax: 030 – 34 39 89 73

e-mail: pantkelis@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

Presseecho des Vereins LIS e.V. 2006

Inhaltsverzeichnis

I. Fachzeitschriften

II. Tagespresse/Wochenzeitschriften

III. Fernsehen

IV. Sonstiges

Presseecho LIS e.V. 2006

I. Fachzeitschriften

Datum	Medium/Sender	Auflage/Reichweite/Zuschauer	Berichte/ Beiträge	Kontakte
Februar 2006	WIR	13.000 Exemplare	1	32.500
Februar 2006	Soziale Arbeit	900 Exemplare	1	2.250
März/April 2006	Dr. med. Mabuse	30.000 Exemplare	1	75.000
März und Dezember 2006	Wachkoma und danach	10.000 Exemplare	2	50.000
April 2006	Berliner Behinderten Zeitung	10.000 Exemplare	1	25.000
07.04.2006	Gesundheit und...	12.000 Exemplare	1	30.000
Januar/Februar März/April Mai/Juni 2006	Not	9.450 Exemplare	3	70.875
Juni 2006	Alexianer	7.000 Exemplare	1	17.500
12.06.06	Logos Interdisziplinär	3.500 Exemplare	1	8.750
	Ergotherapie & Rehabilitation	15.258 Exemplare	1	38.145
	NAKOS INFO	1.900 Exemplare	1	4.750

II. Tagespresse/Wochenzeitungen

Oktober 2006	Bild der Frau	1.080.807 Exemplare	1	2.702.018
-----------------	---------------	---------------------	---	-----------

III. Fernsehen

04.02.2006	ZDF Menschen das Magazin	1.910.000 Zuschauer (Durchschnitt, Marktanteil 9,9%)	1	1.910.000
26.10.2006	ZDF – Hallo Deutschland	1.750.000 Zuschauer (Durchschnitt, Marktanteil 15,8%)	1	1.750.000

IV. Sonstiges

15.02.2006	Berliner Ärzttekammer	Keine Angaben	2	Keine Angaben
Gesamt Brutto		4.843.815		6.716.788

I. Fachzeitschriften

Ziehe um, und du kannst was erleben

Diese Volksweisheit trifft auf mich voll zu. Ich bin in meinem Leben schon oft umgezogen. Leider hatte ich dabei eher mit einer anderen Weisheit Bekanntschaft gemacht: Umziehen ist wie halb abgebrannt. Dieses Mal war jedoch alles anders, viel aufregender. Vor allem, ich konnte als Rollstuhlfahrer ohnehin nicht mit anpacken. Es ist schon komisch, anderen bei der Arbeit zusehen zu müssen und so gar nichts für seine eigenen Belange tun zu können. Also bat ich Betreuer, Freunde, meine Familie und meine Sozialarbeiterin für mich etwas zu tun, jeder auf seinem Gebiet, und alle haben fleißig mitgemacht – dafür möchte ich mich auf diesem Weg bei allen recht herzlich bedanken. Ich kam mir vor wie ein Dirigent, der mindestens vier Klangkörper unter einen Hut zu bringen hatte. Was soll ich sagen, es ist doch noch eine Sinfonie mit furiosem Schlusssatz geworden. Aber angefangen hat sie auf jedem Fall in „Schiss moll“.

Ich geb's ja zu, ich fühlte mich neun Jahre lang im Fürst Donnersmarck-Haus pudelwohl und hatte mir Tricks ausgedacht, wie ich die Amtsärztin wohl beschwatzen könnte, mich noch ein Jahr länger im Heim zu behalten. Alles war bis auf das i-Tüpfelchen durchdacht und durchgeplant. Da hätte nichts schief gehen können. Dachte ich, bis alles ganz anders kam. Zunächst im Form eines neuen Bewohners auf meiner Gruppe. Ich habe vieles in den neun Jahren Heimaufenthalt erlebt. Zum Beispiel vier Gesundheitsreformen, bei denen immer alles viel besser blieb und sich sogar die Therapiezeiten sehr zu Gunsten der Behinderten von 60 min auf 35 min verkürzten. Immer schön der Politologik folgend: „Wenn einer schon das Pech hat behindert zu sein, dann soll er sich wenigstens nicht bewegen dürfen.“



Hat es am Anfang meines Heimaufenthaltes wirklich fast nur körperlich Behinderte gegeben, so hat sich im besagten Zeitraum das Gleichgewicht und der Schweregrad spürbar Richtung geistige Defizite verschoben. Ein dankbares Klientel, für das die 35-Minuten-Welt vollkommen in Ordnung ist. Der Neue brach und bricht jedoch alle Maßstäbe. So bin ich in mich gegangen und habe den Entschluss gefasst: Du gehst, und das möglichst schnell. Ich bin also hin zur Sozialarbeiterin und habe einen Antrag auf Betreutes Einzelwohnen gestellt.

Hätte mir damals jemand offen gesagt, was alles für „Beamtenfirlefanz“ auf mich zukommt, ich hätte mir lieber weitere Tricks für die nette Amtsärztin einfallen lassen. Nie hätte ich nur einen Fuß freiwillig vor die Haustür gesetzt. Dummerweise hatte ich die Maschinerie selbst in Gang gesetzt. Jetzt musste ich da hindurch...

Dass ich das traute Heim nach so vielen Jahren verlassen wollte, hat sich in Windeseile unter den Mitarbeitern herumgesprochen und ich, ich hatte gehöriges Muffensausen. Angst vor der eigenen Courage. Zu allem Überfluss musste ich noch drei Wochen, bevor die Umzugsfirma kommen konnte, aus meiner Appartementwohnung heraus ins Isolierzimmer. Mein Umzug kam der Heimleitung recht gelegen, denn jetzt konnten Bauarbeiten durchgeführt werden. Trotzdem, ein enormer sozialer Absturz: von einer Wohnung in ein Zimmer ohne Toilette und Spiegel, für das sich keine Gruppe verantwortlich fühlte. Sauber wurde in diesen 14 Tagen natürlich auch nicht gemacht. Unter solchen Umständen fingen meine grauen Zellen an zu arbeiten. „Du musst hier raus, und zwar eine Woche eher, als die Umzugsfirma bestellt war.“ Ein Anruf bei der Umzugsfirma ergab, dass sie voll ausgebucht und eine Terminverschiebung unmöglich war. Es half nichts, nun musste Plan B her! Der funktionierte sogar auf die Minute.

Innerhalb von nur fünf Minuten habe ich alle Pläne über den Haufen geworfen, und 15 Minuten später stand Plan B. Mit völlig neuen Kräften, auf privater Basis.

Ich gewann zwei zuverlässige Freunde, die meine paar Habseligkeiten in die nur 300 Meter entfernte neue Wohnung fuhren. Das Ganze war so abgestimmt, dass am nächsten Tag IKEA die neuen Möbel liefern und gleich aufstellten sollte. Parallel dazu hat mir ein Freund alle Lampen, Regale und Bilder angebracht. Und siehe da – innerhalb von nur zwei Tagen mauserte sich die leere Wohnung zu einem schicken Domizil in reizvoller Umgebung. Eine Woche später traf der „offizielle Umzug“ mit fünf großen Bücherkisten und dem Rollator ein.

Wer jetzt denkt, alles in Ordnung – alles gelaufen wie am Schnürchen; der Mann ist umgezogen und fühlt sich wohl in seiner neuen Wohnung, der hat objektiv Recht. Subjektiv schleichen sich jedoch kleine Zweifel ein: Ich hätte nicht Philosophie studieren müssen, um zu merken, dass sich mein subjektives Zeitgefühl total geändert hat. Die Zeit scheint zu rasen. Kaum bin ich früh auf, geht's schon wieder ins Bett, und das, obwohl ich drei Stunden später als im Heim in die Heia steige. Damit ist mir eines klar, mein eigenes Ende ist schneller da. Ich frage mich allen Ernstes, was wohl besser ist: kurz und intensiv gelebt zu haben oder lang und gemütlich? Mit dieser Frage bin ich nicht allein. Schon Homer hat versucht mit seinem Helden Achilles dieser Frage auf den Grund zu gehen. Toll, dass nun auch ich davor stehe!

Aufregender ist es in der neuen Wohnung allemal. Krankengymnastik und medizinische Betreuung habe ich im Heim belassen. Dann muss ich eben mal 300 Meter mit dem Rollstuhl fahren. Eine enorme Herausforderung und Leistung. Die mich kennen, wissen wovon ich spreche. Denn selbst dieses Unterfangen hat seine Tücken. Man stelle sich vor, ich fuhr nichts ahnend zur Krankengymnas-

tik. Weil ich noch Zeit hatte, schaute ich beim Medizinischen Dienst vorbei. Eine Stunde später lag ich auf dem OP-Tisch. Nach Hause fahren, Fehlanzeige – ich wurde sofort abgeholt. Ins Krankenhaus natürlich, wohin sonst? Wer's härter mag, bitte schön: OP gut überstanden; Zehe noch dran – Nagel ab. „Du warst dran“, dachte ich mir, „jetzt wird es Zeit für den Rollstuhl.“ Der Monteur kam und wechselte die Räder. Am nächsten Tag fuhr ich wieder zur Krankengymnastik. Plötzlich gibt es ein verdächtiges Geräusch, ich fuhr noch zwei Meter und das Hinterrad war abgefallen. Da stand ich nun ziemlich schräg in der Gegend rum. Zwei junge Burschen wollten gerade ins Auto steigen und sahen mein Missgeschick.

Ruckzuck waren sie mit dem Werkzeugkasten da und stellten mich wieder auf „die Beine“. Mächtiges Glück gehabt. Das hätte auf dieser einsamen Straße ganz anders ausgehen können. Von dieser Stelle aus möchte ich den beiden unbekanntem Helfern noch mal recht herzlich danken.

Nein, nein, das war nicht alles, das Beste kommt noch. Zur Abwechslung mal etwas sehr Erfreuliches: der Pflegedienst der Fürst Donnersmarck-Stiftung. Lauter junge, hübsche Frauen. Was mich in meinem Alter wesentlich stärker interessiert, sie sind nett und haben stets Zeit für ein kleines Schwätzchen. Ich glaube, soviel wie in den letzten zweieinhalb Monaten habe ich mich in den vergangenen neun Jahren nicht unterhalten und amüsiert. Das ist der wesentliche Unterschied zum ehemaligen Heim, wo die Zeit nicht einmal zum Small Talk gereicht hat. Irgendein Bewohner der Gruppe stand immer auf der Klingel. Sei es nur, dass ihm das Bonbon aus dem Papier fiel und er zu faul war, es selbst wieder aufzuheben.

Über kurz oder lang wird mir wohl der berühmte Satz des Dr. Faust über die Lippen kommen: Verweile doch, du bist so schön.

Friedemann Knoop

Soziale Arbeit

2.2006

Zeitschrift für soziale und sozialverwandte Gebiete

„... ich lebe gern!“ Stellungnahmen von Betroffenen.
Hrsg. LIS e.V. Selbstverlag. Berlin 2005, 73 S., EUR 5,-
DZI-D-7350

In dieser Broschüre, die sich an Betroffene, im therapeutischen Bereich Tätige und an generell Interessierte wendet, dokumentiert der Verein LIS e.V. eine Umfrage zu Themen der Medizinethik unter vom Locked-in-Syndrom betroffenen Personen. Das Locked-in-Syndrom ist eine besonders schwere Verlaufsform des Schlaganfalls, bei dem die Betroffenen schlimmstenfalls von den Augen abwärts gelähmt

sind und weder selbsttätig atmen und schlucken, noch sprechen können. Naturgemäß fühlen sich diese kranken Menschen von der Debatte, ab wann ein Menschenleben noch als solches angesehen werden darf, besonders bedroht, denn im Falle ihrer Erkrankung werden die Fortschritte der Patienten und Patientinnen erst langsam und über einen langen Zeitraum sichtbar, während die Betroffenen vom ersten Moment ihres Schicksals an im Vollbesitz ihrer geistigen und seelischen Fähigkeiten und Eigenschaften bleiben. In dieser Veröffentlichung sind die Stellungnahmen von Betroffenen sowie eine Resolution enthalten, die zum Abschluss des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung beschlossen wurde. Bestellanschrift: Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom – LIS e.V., Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstr. 79, Haus 30, 10365 Berlin, Tel./Fax: 030/54 72 52 70
E-Mail: pantkellis@aoo.com

Arztmed. Malbuse

Zeitschrift für alle Gesundheitsberufe

24. März 2006 in Rheinsberg

Das Locked-in Syndrom –

Perspektiven von Diagnose und

Therapie im europäischen Kontext

Information und Anmeldung:

LIS e.V., Geschäftsstelle im

Krankenhaus Königin Elisabeth

Herzberge, Herbergstr. 79,

Haus 30, 10365 Berlin,

☎ 030-54 72 52-70, Fax -73,

pantkelis@aol.com



Dr. Karl-Heinz Pantke,
Vorsitzender von LIS e.V.

Locked-in Syndrom - LIS e. V.

► "Gefangen im eigenen Körper"

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 syndrome (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 andauernde und intensive Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

LIS kann sich bessern!

Locked-in Patienten, die von Beginn an außerordentlich viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie bekommen haben, haben sich entsprechend positiv entwickelt. Das tägliche Bewegungspensum betrug in diesen Fällen acht bis zehn Stunden. Während dieser Zeit und auch danach hat sich das Befinden dieser Patienten, wenn auch kaum merklich, so doch stetig verbessert. Die Verbesserung ihres Zustands war immer erst nach Monaten messbar. Ein Rehaaufenthalt von drei oder sechs Wochen hätte kaum eine sichtbare Verbesserung gezeigt.

Noch großes Informationsdefizit

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 oft 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 nicht, welche Möglichkeiten sie haben, aktiv Hilfestellung zu geben.

Diesem Dilemma entgegenzuwirken, haben wir im Jahr 2000 den Verein LIS gegründet, um folgende Ziele zu erreichen:

- Eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen.
- Aufklärung von Patienten und Angehörigen, Therapeuten und Ärzten durch persönliche Gespräche, Telefonberatung, Vorträge in unterschiedlichen Institutionen, Ausrichtung von Tagungen und Weiterbildungen.

Dateiaufbau

Es gibt Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. Schwerpunkt unserer Arbeit ist unter anderem der Aufbau der Patientendatei. Dahinter verbirgt sich ein wichtiges Projekt: Kein Schlaganfall gleicht dem anderen. Um verlässliche Aussagen über den Schlaganfall und die Langzeitfolgen zu erhalten, müssen aus Tausenden von Schlaganfällen zunächst die Patienten mit ähnlichen Merkmalen gesucht werden. Beim durch eine Basilaristhrombose hervorgerufenen Locked-in Syndrom wird diese Auswahl jedoch von der Krankheit selbst bedingt: Es ist immer derselbe relativ kleine Bereich im Gehirn betroffen. Ziele sind, sowohl die Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in Syndrom zu verbessern als auch Aussagen über das Langzeitverhalten des Schlaganfalls zu erhalten.

www.locked-in-syndrom.org

Ebenfalls im letzten Jahr hat der Verein begonnen, die europäische Vernetzung von Locked-in Betroffenen voranzutreiben. Zu diesem Zweck wurde eine Internetseite erstellt, die von

einem Vereinsmitglied betreut und aktualisiert wird.

LIS - Forschung

Ein wichtiges, seit mehreren Jahren betriebenes Anliegen von LIS e. V. ist auch die Zusammenführung von Wissenschaftlern und Betroffenen im Rahmen der durch den Verein in regelmäßigen Abständen ausgerichteten Tagungen. LIS versucht so, die Forschungen zum Locked-in Syndrom einerseits zu vermitteln, andererseits durch eigene Beiträge selbst anzuregen. Mit der konzeptionellen Betreuung und wissenschaftlichen Koordination der Projekte befasst sich ein hauptamtlicher Mitarbeiter des Vereins, dessen Stelle von der „Aktion Mensch“ gefördert wird, die auch das Dysarthrie-Projekt unterstützt.

LIS – Reha ist erforderlich

Die motorischen Eigenschaften der Patienten werden anhand des Barthel-Index¹, einer neurologischen Skala mit Werten von 0 bis 100, beschrieben. Es konnte gezeigt werden, dass es eine eindeutige Zuordnung von Barthel-Index und motorischen Eigenschaften des Patienten gibt. Umgekehrt kann man von einem Barthel-Index 30 oder 70 genau auf die motorischen Eigenschaften des Patienten schließen. Ebenso kann von den Rehabilitationsbemühungen, beschrieben durch Beginn und Länge der Rehabilitation, auf den Barthelindex geschlossen werden. Es zeigt sich, dass der Rehabilitationserfolg wesentlich vom frühen Beginn der Rehabilitation beeinflusst wird. Das untermauert für die Therapie des Locked-in Syndroms die Schlussfolgerung, dass die Frührehabilitation eine der entscheidendsten Phasen der Behandlung überhaupt ist und den weiteren Gang der Krankengeschichte unwiderruflich prägt. Praktischer Ausdruck dieser Erkenntnisse war zum Beispiel die Konzeption des Projektes Mobili-

sationsassistenten.

Zur Person: Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS e.V.

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Physiker und erlitt im Alter von 39 Jahren einen Stammhirninfarkt. Dies hat sein Leben nachhaltig verändert: „Der Beginn der Erkrankung im März 1995 traf mich wie ein Paukenschlag. Ich war am ganzen Körper gelähmt, konnte nicht sprechen, nicht schlucken und nicht atmen. Ich war plötzlich zu einer Statue erstarrt.“ Gemeinsam mit seiner Partnerin Christine Kühn gelang es ihm, das Locked-in Stadium zu verlassen und dank intensiver und ständiger Therapien mittlerweile wieder ein beinahe

„normales“ Leben zu führen. Er kann wieder sprechen, laufen, schreiben und am gesellschaftlichen Leben aktiv teilnehmen. Lediglich die linke Körperseite ist noch teilweise gelähmt und das Laufen am Rollator über längere Strecken bereitet noch Schwierigkeiten. Aus eigener Erfahrung der Notwendigkeit ausgedehnter und intensiver Therapien, die den Patienten oft aus Unwissenheit verweigert werden, haben er und Frau Kühn zusammen mit Freunden im Jahre 2000 den Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom, kurz: LIS e.V., gegründet.

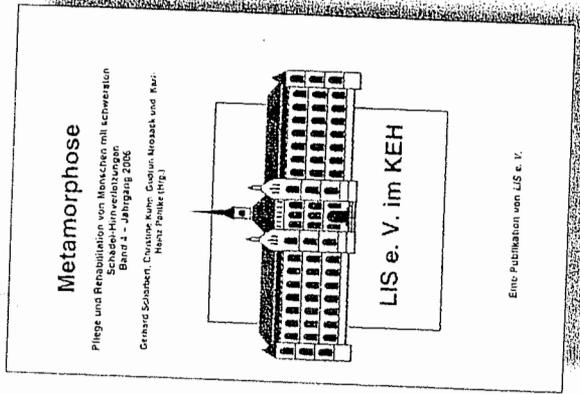
LIS e.V.

Geschäftsstelle im Krankenhaus
Königin-Elisabeth-Herzberge
Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender
v. LIS e.V.

Gerhard Scharbert, M.A., Wiss.
Koordinator
Herzbergstr. 79, Haus 30
10365 Berlin

Tel./Fax 0 30/54 72 52 70/-73

email: pantkelis@aol.com
www.locked-in-syndrom.org



Metamorphose

Hrsg.: Gerhard Scharbert, Christine Kühn, Gudrun Mrosack, Karl-Heinz Pantke

Verlag: Publikation von LIS e.V.,
 Band 4 – Jahrgang 2006, Heft
 ISBN: 3-00-018434-1
 Preis: Euro 5,00

Dieser Band der Veröffentlichungsreihe von LIS e. V. enthält die anlässlich einer Tagung im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gehaltenen Vorträge zum Thema Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen. Ansätze der avancierten neurologischen Rehabilitation traten hier in Dialog mit schon länger bewährten Therapieansätzen. Der Band enthält auch einen Überblick über das durch den Verein initiierte Projekt der Mobilisationsassistenz; dies ist ein neuer Ansatz in der Behandlung von neurologisch schwer erkrankten Menschen, der das Schergewicht auf möglichst frühe, intensive und langandauernde Rehabilitation und Therapie legt.

Bezug über: LIS e.V. – Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergerstr. 79, Haus 30, 10365 Berlin, Tel./Fax 030 – 343989-75/-73

WACHKOMA ^{und} danach

Offizielles Organ des Bundesverbandes
 „SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.“

BERLINER BEHINDERTEN-ZEITUNG



bbz



Herausgeber: Berliner Behindertenverband e.V. „Für Selbstbestimmung und Würde“

• ehemals BERLIN KONKRET •

Jahres-Abonnement: 15 EURO • Einzelpreis: 1,50 EURO

Hauptversammlung des LIS e.V.

Im Sommer hatte ich bereits das Glück am Gartenfest des LIS e.V. teilzunehmen. Am Wochenende vom 24.03.-26.03.06 nun an deren Hauptversammlung im Haus Rheinsberg der Fürst Donnersmarck-Stiftung.

Kurz zum Verständnis: LIS steht für Locked-in-Syndrom und ist das Eingeschlossensein in einem gelähmten Körper bei gleichzeitig vollem Bewusstsein und der Möglichkeit sich nur mit Lidschlag zu verständigen. Dass dies nicht so bleiben muss, wissen Herr Dr. Pantke und Frau Kühn aus eigener Erfahrung – aus Sicht des Betroffenen und seines Angehörigen.

So gibt es neben der Aufklärung und Beratung über die Krankheit weitere Projekte mit dem satzungsmäßigen Ziel, die Lebensumstände LIS-Betroffener zu verbessern. Durch Unterstützung der Bundesagentur für Arbeit und SPI-Consult Berlin, findet derzeit am Vivantes-Klinikum Spandau deren größtes Projekt statt – es widmet sich der Intensivierung der mobilisierenden Maßnahmen bei neurologisch schwer erkrankten Personen bereits in der Frührehabilitation. Hier wird auf neuere Erkenntnisse der Therapie- und Rehabilitationsforschung aufgebaut und mit Hilfe von eigens hierfür qualifizierten MitarbeiterInnen ausgedehnte mobilisierende Maßnahmen möglichst intensiv und zeitlich ausgedehnt zusätzlich zu den



Foto: F. Lüttwin

in der Einrichtung geleisteten Therapiestunden durchgeführt. Bereits jetzt kann man von einem Erfolg für alle Beteiligte sprechen. Geplant ist die wissenschaftliche Auswertung dieses Projektes, um so Impulse für Innovationen in der neurologischen Frührehabilitation zu geben.

In ihrem anderen Projekt widmet sich der LIS e. V. der von vielen Betroffenen als besonders unangenehm und stigmatisierend empfundenen Dysarthrie. Diese Beeinträchtigung des Sprechens können die Teilnehmer des Projektes durch ein Computergestütztes Trainingsprogramm der Fa. IBM selbständig verbessern. In regelmäßigen Abständen erfolgt eine Überprüfung durch Frau Arsa-

lan, eine Atem-, Sprech- und Stimmlehrerin. Auch dieses Projekt wird wissenschaftlich begleitet und beruht auf neueste Erkenntnissen. Daneben gibt es das Vorantreiben der europäischen Vernetzung von Betroffenen durch einen Internetauftritt.

Noch immer steht die ethische Frage bei LIS-Betroffenen an oberster Stelle. Während 56 % gegen Sterbehilfe sind, wird sie ihnen von den Ärzten geradezu aufgedrängt. Oft fehlt diesen die positive Erfahrung und aus ihnen sprechen Unwissenheit und Ängste. Auch die falsche Annahme, dass die Fortschritte, die in den ersten drei Monaten nicht eingetreten sind, auch zukünftig nicht mehr eintreten, führt dazu. Lernt

doch das Gehirn aber lebenslang! Aus bleibt auch oft die Information über mögliche häusliche Pflege. Alle Referenten die LIS e. V. nach Rheinsberg einladen konnte, hatten auf verschiedene Art das Thema Rehabilitation in ihren Vorträgen.

Auf der eigentlichen Hauptversammlung wurde, neben der Vorstellung der eingangs erwähnten Projekte, auch der Vorstand gewählt und eine Diskussion zur eventuellen Erhöhung der Mitgliedsbeiträge geführt. Das hier nicht alle Ereignisse dieses erstaunlichen Wochenendes angerissen oder gar ausgeführt werden, dürfte wohl verständlich sein.

Eins verdient allerdings noch der Erwähnung: Auf der Rückreise nach Berlin hatte ich das Glück von der Filmemacherin Katarina Peters chauffiert zu werden. Ihr, zurecht mehrfach wettbewerbsprämiertes, Film „Am seidenen Faden“ zeigt ihren Mann Boris Baberkoff auf dem Weg von einem durchlebten Locked-in-Syndrom ins Leben und ihr Leben damit.

Geduldig harrten die Teilnehmer aus, als das Vorführen des Films durch technische Probleme in die Länge gezogen wurde. Auch die Fernsehzuschauer sollten am 9./10.05.06 geduldig sein, wenn nach der Kerner-Show im ZDF, in der Katarina Peters Gast sein wird, der Film gezeigt wird.

Franziska Lüttwin

LOCKED-IN-SYNDROM

Lebendig – und doch für tot befunden

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 45-jährige Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke hat einen Gehirnschlag erlitten. Von einer Sekunde zur anderen ist er am ganzen Körper gelähmt.

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.



Nach einer Lähmung des ganzen Körpers, dem Locked-in-Syndrom, kann Dr. Karl-Heinz Pantke – hier mit Lebensgefährtin Christine – wieder laufen, sprechen, lachen. Foto: Sigrid Schwarz

richtig diagnostiziert und ihn geduldig behandeln. 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. Er arbeitet manchmal bis zur Erschöpfung, um die Umwelt für die Probleme dieser Krankheit zu sensibilisieren.

Voriges Jahr im März hat er ein kleines rotes Büchlein mit dem Titel „Ich lebe gerne“ mit anderen herausgegeben. Es enthält Stellungnahmen von Betroffenen zur sogenannten Sterbehilfe und eine Umfrage, die eindeutig Ja zum Leben sagt, auch wenn es außerordentlich schwer geworden ist.

Das Foto irritiert. Karl-Heinz Pantke ist darauf zu sehen, hinter Christine, seiner Lebensgefährtin, stehend, 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. Zwischen Pantkes Hirninfarkt und diesem Foto liegen zehn Jahre. 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 lachen zu sehen. Bis heute hat er den Mut nicht verloren. Er wohnt in einem großen alten Haus in der Mitte von Berlin, ohne Lift. Die fünf Stockwerke geht er inzwischen zu Fuß nach oben. Es ist mühevoll, aber es gelingt. Das Sprechen strengt ihn aber noch immer an.

Im großen Wohnzimmer hängen die Bilder seiner Lebensgefährtin Christine in froh machenden Farben. Die Variationen in Grün gefallen ihm am besten. Grün ist die Farbe der Hoffnung. In der Ecke des Zimmers 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 ein straffes Therapieprogramm: Bewegungs- und Sprachtraining. Er ist zuversichtlich: „Ich werde gesund werden“, sagt er. Das Prinzip Hoffnung. Sonst wäre er längst tot, meint auch seine Lebensgefährtin.

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. 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. Christine ist Kunstmalerin und hat zur Zeit einen Lehrauftrag an der Fachschule für soziale Berufe in Lobetal.

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 widmete 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 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, „damit das Gehirn sich an die Bewegungen erinnert“. Sie gab ihm geistige Anregungen, las ihm aus Saint-Exupéry's „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 Aufheben 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 Prognose 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 sollte der erste Abend sein, den er wieder mit in der Öffentlichkeit bringt. „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 auf-

tauchen, 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.

Er hat zur Zeit alle Hände voll zu tun. Er bereitet zum zweiten Mal ein europäisches Meeting in Rheinsberg vor. Betroffene und Therapeuten diskutieren, wie die Lebensqualität bei einer solchen schweren Krankheit verbessert werden kann. Pantke hat mit einem

Verein gegründet. LIS nennt der sich. „Unsere Organisation soll aufklären helfen, dass sich Menschen mit dieser schweren Krankheit nicht verloren geben müssen“, erklärt Pantke. Und es gelte auch, einer Entwicklung Paroli zu bieten, die als bedrohlich anzusehen sei: 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 nicht wieder, am besten weg mit ihnen, sie belasten nur die öffentliche Hand! Solche Meinungen gebe es, aber sie öffentlich auszusprechen, wage natürlich so noch keiner. Das Denken zeige sich am Verhalten, meint Pantke. Distanzlosigkeiten seien 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

„Binnen einer Sekunde am ganzen Körper gelähmt.“

„Eine Frau wurde sechs Jahre lang für hirntot gehalten.“

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. Pantke und die Physiker aus St. Petersburg, die von der Uni zu einem Kongress eingeladen worden waren und kein Geld für ein Hotelzimmer in Westherlin hatten und auf einer Bank oder dem Bahnhof schlafen wollten. „Das kommt doch gar nicht in Frage“, meinten die beiden und beherbergten sie bei sich. „Es war eine fröhliche Runde“, sagt Christine.

Manchmal überlegt er sich, wenn er am Computer sitzt und Rundbriefe in alle Länder schreibt, wie ein optischer Computer in ferner Zukunft

funktionieren könnte. Den Computer dazu zu bringen, mit Lichtgeschwindigkeit zu arbeiten. Dann könnte das Gerät in Sekunden schnelle 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 seinem Besuch als Widmung hinein. Dieser Aphorismus gefällt ihm. Weil darin auch etwas Widerspruch liegt. Helga Wagner

Informationen zum Verein LIS: Dr. Karl-Heinz Pantke, Tel./Fax: 030/54 72 52 70/-73, E-Mail: pantkeis@aol.com

Verhindert normales Verhalten die Rückbildung einer Lähmung?



Lernen erfordert Wiederholungen. Obwohl ein Anfänger beim Tennisspiel öfter neben den Ball schlägt als ihn zu treffen, lernt er nicht das Vorbeischiessen, sondern das Treffen, da das Gehirn den Lernprozess nur dann startet, wenn die Bewegung von Erfolg gekrönt ist.

Autor



Christel Eickhof, Physiotherapeutin und Mitglied der Forschungsgruppe „Armmotorik“ der Charité - Universitätsmedizin Berlin

Zu den häufigsten Folgen eines Schlaganfalls zählen Lähmungen, die durch die richtige Therapiestrategie gebessert werden können. Ein normales Verhalten, welches für ein vollständig funktionsfähiges Nervensystem entwickelt wurde, kann nach einer Hirnschädigung eine Wiederherstellung der zerstörten Nervenbahnen verhindern, während ein schädigungsorientiertes Verhalten gezielte Reparaturen einleiten kann. Der erste Teil dieses Fachartikels beleuchtet die lebenslangen Umbauprozesse im Gehirn.

Leben erfordert Bewegung. Wir müssen Nahrung herbeischaffen und zu uns nehmen, Körperpflege betreiben und uns gegen Kälte beziehungsweise Hitze schützen, und wir müssen soziale Kontakte pflegen, reden, aber auch gemeinsam spielen oder Sport treiben. Für alle diese Tätigkeiten sind wir auf unsere Muskeln angewiesen, die uns die unterschiedlichsten Bewegungen ermöglichen. Gleichzeitig leisten sie aber auch Haltearbeit, so dass wir unsere Position gegen die Schwerkraft oder gegen Widerstände behaupten können. Unser Gehirn plant die dazu jeweils notwendigen Arbeitsaufträge, die dann in unterschiedlichen Abteilungen des Zentralnervensystems (ZNS) produziert werden. Anschließend werden sie über getrennte Nervenbahnen an die Nervenzellen übermittelt, die direkt mit den Muskeln verbunden sind.

Gene steuern den Aufbau unseres NS

Diese hochkomplexen Nervenverbindungen werden zu Beginn unseres Lebens aufgebaut. Bei der Geburt ist dieser Prozess noch längst nicht abgeschlossen. Gesteuert durch Gene wird unser Nervensystem in ganz präzise festgelegten Schritten noch weiter geformt. Zuerst werden die Verbindungen hergestellt, die uns Bewegungen erlauben. Über sie erhalten unsere Muskeln, zum Beispiel die Beugemuskeln, den Befehl sich zusammenzuziehen. Gleichzeitig wird den Gegenspielern dieser Muskeln, also den Streckmuskeln, der Befehl gegeben nachzugeben. Durch die einseitige Muskelarbeit kommt es zu einer Beugebewegung. Bekommen dann die Streckmuskeln den Befehl zu arbeiten und die Beuger die Aufforderung sich zu entspannen, kann das Gelenk wieder gestreckt werden.

Wenn sichergestellt ist, dass allen Muskeln nicht nur Arbeitsaufträge, sondern auch genügend Befehle zur Entspannung übermittelt werden können, werden jene Nervenbahnen aufgebaut, die die Hal-

tespannung übermitteln. Das Baby kann dann zum Beispiel das Köpfchen nicht nur heben und senken, sondern ist in der Lage, es immer länger zu halten.

Wenn diese grundlegenden Verbindungen vorhanden sind, werden sie so verknüpft, dass bestimmte Tätigkeiten möglich werden, beispielsweise Kriechen, Gehen oder Greifen. Dieser Aufbau verläuft bei allen Menschen gleich, deswegen beherrschen auch alle gesunden Kinder diese Tätigkeiten in einem bestimmten Alter. Nach einiger Zeit ist dieser Reifungsprozess dann abgeschlossen.

Der Ausbau des NS hängt von individuellem Tun ab

Lange Zeit hatte man angenommen, dass damit das ZNS endgültig angelegt und „fest verdrahtet“ ist. Zwar wusste man, dass weitere neue Bewegungsabläufe – wie Schreiben oder Tanzen – erlernt werden können, wenn man bestimmte Bewegungskombinationen häufig durchführt. Wir lernen also, ständig wiederholte Tätigkeiten schneller, automatischer und immer fehlerloser zu machen. Es wurde aber davon ausgegangen, dass sich diese Verbesserungen innerhalb der einmal angelegten Nervenbahnen abspielen. Nach dieser Theorie konnte man nicht erwarten, dass nach einer Zerstörung von Nervenzellen, wie sie bei einem Schlaganfall oder Hirntrauma auftritt, eine Reparatur des Schadens möglich wäre. Man nahm an, dass lediglich durch den gezielteren Einsatz noch verbliebener Verbindungen die Funktionsausfälle abgemildert werden könnten. Bei großen Schäden konnte man daher gar nicht erwarten, dass sich eine Lähmung bessert.

Auch beim Erwachsenen entstehen neue Nervenzellen

Die Forschungen der letzten Jahre haben jedoch gezeigt, dass das ZNS des Erwachsenen sehr wohl in der Lage ist, sich umzugestal-

ten. So werden beim Bewegungslernen Nervenzellen zu einem Verbund vernetzt, wenn sie häufig miteinander aktiviert werden. Dadurch wird in genau diesen Nervenbahnen die Durchleitung von Kommandos zu den beteiligten Muskeln verbessert. Diese können präziser arbeiten, aber sich auch gezielter entspannen. Dieses Lernen kann durch unterschiedliche Mechanismen erfolgen. So können Kontaktstellen zwischen den Nervenzellen ausgebaut werden, sodass die Weiterleitung der Befehle schneller und sicherer erfolgt und weniger störanfällig wird. Darüber hinaus wird angenommen, dass ein Teil der – auch im Gehirn des Erwachsenen – ständig neu gebildeten Nervenzellen zur Verstärkung in solche Regelkreise eingebaut wird. Voraussetzungen für diese Lernvorgänge sind häufige Wiederholungen einer bestimmten Handlung. Gelernt werden dabei aber nicht die am häufigsten durchgeführten Bewegungen, sondern nur solche, die wir als erfolgreich empfinden.

Nach Gehirnschäden sind Reparaturen möglich

Aber nicht nur das gesunde Gehirn kann seine Nervenverbindungen verändern. Inzwischen ist bekannt, dass auch das geschädigte Gehirn über ein bis vor kurzem noch nicht für möglich gehaltenes Reparaturpotenzial verfügt. Warum dies aber bei schweren Hirnschäden nicht für eine Verbesserung der Symptome sorgt, ist unklar. Neuere Forschungen haben gezeigt, dass durch einen Schaden im Gehirn vermehrt Gene aktiviert werden, die eine Instandsetzung fördern. Diese besitzen jedoch wohl nicht, wie zu Beginn unseres Lebens, einen festen Plan dafür, wie Nervenzellen neu zu verknüpfen sind. Stattdessen scheinen die Reparaturen durch die Vorgänge eingeleitet zu werden, die auch das Lernen auslösen. Eine Pionierarbeit zu dieser Erkenntnis lieferten zwei Forscher aus Amerika. Sie zer-

Um eine
Schublade
herauszuziehen,
werden die
Arme gebeugt.

störten im Gehirn von Affen die Nervenzellen, welche die Bewegungen einer Pfote steuern. Wie erwartet, trat eine Lähmung auf. Bei spontan ablaufenden Heilungsprozessen bildete sich diese nicht wieder zurück. Wurden die Tiere jedoch angehalten zu versuchen, die Pfote ständig zu benutzen, änderte sich dies. Bewegungen wurden wieder möglich, da Nervenzellen, die neben dem zerstörten Gebiet lagen, die Steuerung der betroffenen Muskeln übernahmen. Es sieht also so aus, dass nach Hirnschädigungen nur solche Verbindungen neu aufgebaut werden, für die - wie bei Lernvorgängen - immer wieder „ein Bedarf“ angemeldet wird.

Auf der Grundlage dieses Wissens stellte sich die Frage, ob nicht auch bei hochgradig gelähmten Patienten durch eine gezielte Aktivierung solcher Reserven Rückbildungen der Symptome erreicht werden können. Es erfolgten wissenschaftliche Untersuchungen über die Wirksamkeit der eingesetzten Therapien. Dabei stellte man fest, dass die theoretischen Annahmen, auf denen die gängigen Methoden der Lähmungsbehandlungen beruhen, überholt sind und dass die unterstellte Überlegenheit dieser Verfahren gar nicht besteht.

Es wurden neue Therapien entwickelt, die verstärkt Alltagsbewegungen üben. Untersuchungen zeigten, dass mit diesen Verfahren eine Lähmung wirksamer behandelt werden kann. Allerdings haben sie den Nachteil, dass sie nur bei Patienten angewandt werden können, die noch über Restbewegungen verfügen.



Und noch ein Problem blieb ungelöst. Nach einer Hirnschädigung im Gebiet der Bewegungssteuerung entsteht bei Menschen - im Gegensatz zum Affen - nicht nur eine Lähmung, sondern es entwickelt sich eine zunehmend stärkere Spastizität in den Muskeln. Sie kann willentlich nur schwer oder gar nicht beeinflusst werden. Diese Spastizität entsteht langsam und ist bei den einzelnen Menschen unterschiedlich ausgeprägt. Warum dies so ist, kann heute noch nicht endgültig beantwortet werden.

Wenn jedoch die Reparaturvorgänge durch die Aktivitäten des Betroffenen mitbestimmt werden, stellt sich die Frage, ob auch die Ausbildung von Spastizität etwas mit dem Verhalten zu tun haben kann.

Eingangs wurde schon darauf hingewiesen, dass unser Gehirn zwei Arten von Muskelarbeit steuert: Haltearbeit und Bewegungsarbeit. Im Alltag erzeugen wir allerdings viel mehr Befehle für Haltearbeit als für Bewegungen. Wir halten uns, sobald wir uns aufgerichtet haben, immer gegen die Schwerkraft. Dagegen bewegen wir uns erheblich weniger. Und dabei planen wir selten reine Bewegungsaktivität. Denn bei solchen Schwungbewegungen fällt am Ende der Bewegung der Körperabschnitt wegen der Schwerkraft wieder nach unten. Deshalb wird parallel zur Bewegung normalerweise immer auch Haltespannung aufgebaut, so dass jede neu gewonnene Position sofort gesichert wird. Das

heißt, wir geben Muskeln viele Befehle „zu halten“, aber selten die Anweisung „nur zu bewegen“.

Lähmungen treten nach Hirnschädigungen auf, weil Übertragungswege für die Bewegungsbefehle unterbrochen wurden, während zumindest einige Abschnitte der Nervenbahnen, über die die Halteaufträge geleitet werden, nicht betroffen sind. Wenn ein Patient immer wieder versucht, etwas zu tun, wäre also zu erwarten, dass letztere schneller wieder repariert werden können als die Bahnen für Bewegungssteuerung. Sie sind weniger zerstört und der Betroffene plant mehr Haltearbeit, fordert den Ausbau dieser Nervenverbindungen daher wesentlich häufiger an.

Sobald wieder einige Verbindungen für die Übertragung von Haltebefehlen hergestellt sind, können die ersten Arbeitsbefehle zu den wieder angeschlossenen Muskeln gelangen. Nach einer Zeit der völligen Inaktivität fangen diese an, etwas zu arbeiten. Die Lähmung scheint sich zurückzubilden. Angestachelt durch diesen Erfolg, übt der Patient jetzt meist verstärkt. Die Verbindungen für Haltearbeit werden immer mehr ausgebaut, Muskeln können sich immer mehr zusammenziehen. Da jedoch die Übertragungswege für die Bewegungsbefehle weiterhin unterbrochen sind, kann den Muskeln noch nicht mittgeteilt werden, dass sie mit der Arbeit wieder aufhören sollen. Die Haltearbeit lässt sich nicht mehr begrenzen. Nun sollte sich dieses Problem

eigentlich mit der Zeit verringern. Denn wenn der Patient auch Bewegungen versucht, müssten zunehmend auch deren Nervenbahnen wieder hergestellt werden. Das Problem liegt aber darin, dass der Lernprozess für einen Bewegungsablauf nur gestartet wird, wenn er auch erfolgreich ist. Ein hochgradig gelähmter Patient kann zwar eine Bewegung planen, aber wegen der Schädigung der Nerven diesen Plan nicht an die Muskeln übermitteln. Der Versuch bleibt daher erfolglos. Ein Ausbau der Nervenbahn wird nicht eingeleitet. Der Betroffene kann diesen Lernprozess also nicht alleine in Gang setzen, sondern nur mit Unterstützung von außen. Aber selbst dann bleibt die Frage: Plant der Patient wirklich ausreichende Bewegungskommandos?

Unser Gehirn täuscht sich manchmal selbst

Wenn wir eine bestimmte Handlung durchführen wollen und sie gelingt uns auch nach mehreren Versuchen nicht, überlegt unser Gehirn, warum das so ist. Denn nur wenn es die Ursache der Störung kennt, kann es eine gezielte Korrektur des Bewegungsplans vornehmen. Nun ist die Behinderung einer Handlung im Alltag nichts Ungewöhnliches. Oft glückt eine Bewegung nicht, weil etwas, das wir anheben wollen, viel schwerer ist, als wir geschätzt haben, so dass die eingesetzte Kraft nicht ausreicht. Diese Er-



Bewegt sich die Schublade nicht, würde eine Beugung der Arme dazu führen, dass der Körper zur Lade hingezogen wird. Um dies zu verhindern, plant das Gehirn, so bald es eine Last spürt, automatisch eine verstärkte Haltespannung im ganzen Körper.

fahrung hat unser Gehirn gespeichert. Erhöht man jedoch in einem solchen Fall einfach nur die Bewegungskraft, würde man seine Haltung gefährden. Dies sei an einem Beispiel verdeutlicht: Versucht man eine Schublade aufzuziehen und diese klemmt, darf man die Arme nicht einfach stärker beugen. Da die Lade sich nicht bewegt, würde sonst durch die Armbeugung der eigene Körper zum Schrank hingezogen. Da-

mit dies nicht geschieht, erhöht das Gehirn in einem solchen Fall zunächst einmal die Haltespannung im ganzen Körper, so dass die Position gesichert wird. Dieses automatische, unbewusste Verhalten kann Gelähmten zum Verhängnis werden. Sie versuchen, sich zu bewegen, aber merken, dass es nicht möglich ist. Die Zentren im Gehirn, die die Bewegung steuern, suchen nach der Ursache. Sie wissen nichts von

der Unterbrechung der Nervenbahnen, aber sie erinnern sich daran, dass Bewegungen durch ein Gewicht verhindert werden können. Aufgrund dieser Erfahrungen entwickelt der Patient dann fälschlicherweise das Gefühl, dass die gelähmten Abschnitte schwerer geworden sind. Automatisch wird jetzt der Plan zur Überwindung einer solchen Behinderung abgerufen: Es wird die Haltekraft erhöht, um die Stellung gegen die vermeintliche Last zu stabilisieren. Der Betroffene strengt sich an und plant statt Bewegung immer mehr Haltearbeit. Eine Fehlplanung, die auch bei gesunden Menschen auftreten kann. Wenn zum Beispiel nach einer anstrengenden Arbeit die Muskeln wegen der Ermüdung schwächer werden, entsteht das Gefühl, die Arme oder Beine seien schwerer geworden. Und wir planen unbewusst mehr Haltespannung, verkrampfen uns. Dies erschwert die Tätigkeit zusätzlich.

Ein an sich normales Verhalten könnte also nach einer Hirnschädigung dazu führen, dass Reparaturen nur für die Nervenbahnen der Haltearbeit eingeleitet werden, aber kaum für die Übertragungswege der Bewegungskommandos. Zusammen mit weiteren Faktoren, die der Patient nicht beeinflussen kann (wie z. B. Reflexenthemmungen sowie Schmerzen oder Angst, die ebenfalls eine verstärkte Anspannung der Muskeln bewirken), könnte es wesentlich für die Ausprägung von Spastizität und für das Fortbestehen der Lähmung mitverantwortlich sein.

Die Literatur kann bei der Autorin nachgefragt werden.

Kontakt

Christel Eickhof
 Krampnitzer Weg 57
 14089 Berlin
 ☎ 030/3658400
 eickhof@zedat.fu-berlin.de

Verhindert normales Verhalten die Rückbildung einer Lähmung?

Um Lähmungen nach einem Schlaganfall zurück zu bilden, müssen die geschädigten Nervenbahnen wieder hergestellt werden. Dazu bedarf es einer gezielten Reparatur des Nervensystems durch ein schädigungsorientiertes Verhalten.

Sollen die Reparaturkräfte nach einer Hirnschädigung optimal eingesetzt werden, sind Verhaltensänderungen nötig. Wie zu Beginn unseres Lebens müssen erst die Nervenbahnen für Bewegungsaktivität aufgebaut werden und erst, wenn erneut genügend Möglichkeiten bestehen, den Muskeln nicht nur Verkürzungs-, sondern auch wieder Verlängerungsaufträge zu geben, dürfen die Regelkreise der Haltung aktiviert werden. Dazu ist ein völliges Umdenken nötig. Es geht nicht darum, dass der Patient schnell wieder Funktionen erreicht. Das ist natürlich das Endziel! Aber zunächst müssen die Schäden repariert und wieder ein Gleichgewicht zwischen den Abteilungen „Bewegung“ und „Haltung“ hergestellt werden.

Was ist praktisch zu tun? Wenn nur die Muskelaktivitäten erlernt werden, die erfolgreich sind, benötigt der hochgradig Gelähmte stets einen Therapeuten, der ihn bei seiner Bewegungsdurchführung präzise unterstützt. Und dies muss repetitiv - also sehr oft wiederholt - geschehen, und zwar täglich. Selbst bei großzügig bemessenen Therapiezeiten ist es aber unmöglich, mit einem Patienten alle im Alltag wichtigen Bewegungsabläufe zu üben. Ein Ausweg aus diesem Dilemma könnte darin bestehen, alle Einzelbewegungen zu üben, die in jedem Gelenk möglich sind. Hierbei handelt es sich um eine

Autor



Christel Eickhof,
Physiotherapeutin
und Mitglied der
Forschungsgruppe
„Armmotorik“
der Charité -
Universitätsmedizin
Berlin

überschaubare Anzahl. Der Patient sollte dann, wenn ihm diese Grundkomponenten wieder möglich sind, eigentlich in der Lage sein, sie zu den unterschiedlichsten Bewegungsabläufen zu kombinieren. Aufgrund dieser Überlegungen wurde das „systematische repetitive Basis-Training“ entwickelt (SRBT). Studien mit diesem Therapieverfahren haben gezeigt, dass diese Hypothese hilfreich ist.

SRBT kann gezielte Reparatur fördern

Bei dem SRBT handelt es sich um ein dreistufiges Verfahren. In der ersten Phase wird der Patient beim Üben möglichst so gelagert, dass er Bewegungen nicht gegen die Schwerkraft ausführen muss. Der Therapeut nimmt dem Betroffenen alle Haltearbeit ab, er trägt zum Beispiel den Körperabschnitt, der bewegt werden soll. Der Patient bekommt dann den Auftrag, eine vorher genau fest-

gelegte Bewegung locker und schwingvoll durchzuführen, Anstrengung ist strengstens verboten! Der Behandler unterstützt den Übenden bei der Durchführung der Aufgabe so weit wie nötig (Abb. 1). Das heißt, bei vollständig gelähmten Patienten sorgt der Therapeut für die Bewegung. Allerdings ist es dabei von entscheidender Bedeutung, dass er genau zu dem Zeitpunkt startet, an dem auch der Patient versucht zu bewegen. Denn der Lernprozess findet nur statt, wenn eine präzise zeitliche Verbindung zwischen Bewegungsversuch und der anschließenden Rückmeldung über den Erfolg gegeben ist. Anschließend wird dann die Gegenbewegung geübt, damit nach der Verkürzung der Muskeln gleich auch die Verlängerung wieder gelernt wird.

Nun haben wir wenig Übung darin, Schwingbewegungen zu planen. Sie werden daher am Anfang auch entsprechend selten gelingen. Daher muss der Therapeut bei jedem Versuch genau kontrollieren, dass hier keine Fehler gemacht werden. Auf Einzelheiten kann an dieser Stelle nicht eingegangen werden. Ziel dieser ersten - sehr wichtigen - Stufe ist es, den Neuaufbau von Übertragungswegen für Bewegungskommandos zu veranlassen.

Wenn der Patient schließlich in der Lage ist, die Bewegungen unter Gewichtsabnahme endgradig durchzuführen, muss er in der zweiten Stufe lernen, den Körperteil gegen die Schwerkraft anzuheben und wieder herunterzutragen (Abb. 2). Dazu braucht er auch Haltekraft. Beim Üben ist

jetzt ein differenziertes Vorgehen nötig, denn bei schweren Lähmungen gelingt es kaum, bis zu diesem Zeitpunkt die Entwicklung von Spastizität völlig zu verhindern. Wie oben erwähnt, spielt hier nicht nur das Verhalten des Patienten eine Rolle, sondern es gibt weitere Faktoren für die Bahnung von Muskelspannung, die nicht völlig ausgeschaltet werden können. Daher wird sich auch bei einem optimalen Verhalten des Betroffenen und seiner Betreuer nicht verhindern lassen, dass sich in einigen Muskelgruppen Spastizität entwickelt. Hier gibt es also schon zu viel Haltespannung, während in anderen Muskeln noch zu wenig vorhanden ist. Der Patient muss nun herausfinden, für welche Muskeln er weniger Spannung als normal planen und für welche er die Haltekraft erhöhen muss. Auch hier können die Details in diesem Rahmen nicht näher beschrieben werden.

Ist die Bewegungs- und Haltekraft dann wieder groß genug, um die Körperteile aktiv zu heben und zu senken, muss mit zunehmend größeren Gewichten trainiert werden, damit der Betroffene später genügend Kraft aufbringen kann, um auch mit Gegenständen zu hantieren. Ziel dieser zweiten Stufe ist es, Übertragungskapazitäten für Bewegungsimpulse aufzubauen, die groß genug sind für Alltagsaktivitäten, sowie eine angemessene, beherrschbare Haltekraft für alle Muskelgruppen zu sichern.

Die Fähigkeit zur abgestimmten Bewegungs- und Haltearbeit kehrt allerdings in den einzelnen Muskeln meist unterschiedlich

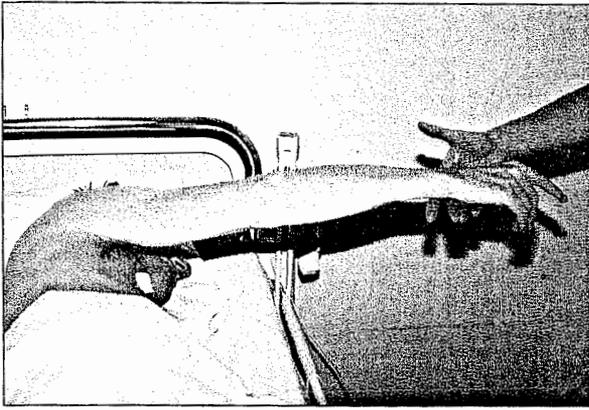


Abb. 1: In der ersten Stufe des SRBT wird die Vorwärtsbewegung des Armes in der Seitenlage geübt, damit der Betroffene nicht gegen die Schwerkraft arbeiten muss. Der Therapeut nimmt dem Kranken die Haltearbeit ab und unterstützt die Bewegung.

schnell wieder. Daher neigt der Patient dazu, die Besseren dann für Tätigkeiten bevorzugt einzusetzen. Er gleicht damit die Schwäche der anderen Gruppen aus. Kann zum Beispiel der Ellenbogen noch nicht ausreichend gebeugt werden, wird stattdessen die Schulter gehoben, um die Hand zum Mund zu bringen. In einigen Fällen kann dies durchaus hilfreich sein, da es manchmal frühzeitig wieder Funktionen ermöglichen kann. Solche Bewegungen haben aber den Nachteil, dass sie nicht variiert und an verschiedene Situationen angepasst werden können. Da sie zunächst erfolgreicher sind, als der „normale“ Ablauf, der ja wegen der Bewegungsschwäche noch nicht möglich ist, kann der Patient sie aber kaum wieder ver-

lernen. Die Bewegungsmöglichkeiten bleiben auf Dauer eingeschränkt. Bevor der Betroffene wieder selbst Alltagstätigkeiten übernimmt, muss daher in einer dritten Stufe das normale Zusammenspiel der verschiedenen Muskelgruppen erarbeitet werden. Der Therapeut hat hier die schwierige Aufgabe, den Ablauf einer Bewegung genau zu analysieren und dem Betroffenen zu erklären, wo er zu wenig beziehungsweise zu viel arbeitet. Zudem muss er anfangs die richtige Durchführung unterstützen.

Nach Abschluss dieser letzten Stufe hat der Patient dann die Voraussetzungen, alle Alltagsbewegungen alleine durchzuführen und häufige Handlungen auch wieder so zu erlernen, dass sie automatisch und fehlerarm werden.



Abb. 3: Nach 18 Monaten kann der Patient dank des systematischen repetitiven Basis-Trainings mit dem rechten Arm wieder alle Alltagsbewegungen durchführen.

Studien belegen die Wirksamkeit des SRBT

Dieses Konzept wurde in zwei wissenschaftlichen Studien überprüft. Eine Studie verglich während einer vierwöchigen Armbehandlung bei Schlaganfall-Patienten das SRBT und das Bobath-Konzept. Es zeigte sich, dass die Patienten, die das Basis-Training erhalten hatten, deutlich bessere Rückbildungen der Lähmungen zeigten als diejenigen, die nach Bobath therapiert wurden. Bei einer Nachuntersuchung nach einem Jahr offenbarte sich aber auch, dass bei Kranken Verbesserungen wieder verloren gegangen waren, wenn sie in den vier Therapiewochen noch nicht so große Zuwächse erreicht hatten, dass sie anschließend alleine bewegen konnten.

Daher ist die andere Arbeit interessant. Es handelt sich hierbei um eine Einzelfallstudie bei einem Patienten, der vollständig gelähmt war. Unter den herkömmlichen Behandlungen hatten sich in den ersten zehn Monaten kaum Verbesserungen eingestellt. Der Patient erhielt dann zusätzlich zur üblichen Kliniktherapie ein SRBT für den rechten, noch völlig gelähmten Arm. Nach weiteren zehn Monaten war der Patient in der Lage, alle Gelenke dieses Arms endgradig zu bewegen, und nach achtzehn Monaten konnte er ihn auch für Funktionen wie Essen, Schreiben und so weiter einsetzen (Abb. 3). Er kann dies auch nach acht Jahren noch, obwohl er für diesen Arm keine weitere Therapie mehr erhielt. Im linken Arm, im Rumpf und in den Beinen, mit denen zwar weiter Physio- und Ergotherapie, aber kein SRBT durchgeführt wurde, hatte sich die Aktivität dagegen nur geringfügig verbessert und reichte nicht für Funktionen. Eine deutlichere Verbesserung setzte hier erst ein, als auch diese Abschnitte in das Basis-Training einbezogen wurden.

Es zeigt sich somit, dass auch das SRBT langfristig nur erfolgreich ist, wenn es so lange durch-



Abb. 2: Erst in der zweiten Stufe des SRBT übt der Patient, den Arm gegen die Schwerkraft zu heben und zu senken.

geführt wird, bis wieder genügend Nervenbahnen aufgebaut sind, um den Muskeln alle notwendigen Aufträge zu übermitteln. Die Zeit, die dafür nötig ist, schwankt zwischen einigen Wochen bei mittelgradig gelähmten Patienten und bis zu circa zwei Jahren bei hochgradig Gelähmten.

Ein schädigungsorientiertes Verhalten kann also gezielte Reparaturen nach Hirnschädigungen bewirken. Gegenüber einem Funktionstraining hat das systematische repetitive Basis-Training den Vorteil, dass es auch bei hochgradig Gelähmten angewandt werden kann. Zudem eignet es sich auch für die Lähmungsbehandlung solcher Patienten, die zusätzlich eine Schädigung in den Hirnabschnitten haben, in denen die Handlungen geplant werden. Diese Kranken scheitern bei einem Funktionstraining oft schon daran, die einzelnen Komponenten für die Aktion richtig zu organisieren. Eine Einzelbewegung können sie dagegen planen.

Die Literatur kann bei der Autorin nachgefragt werden.

Kontakt Christel Eickhof
Kramnitzer Weg 57
14089 Berlin
☎ 030/3658400
eickhof@zedat.fu-berlin.de

Neue Entwicklungen zum Locked-in Syndrom

Der Verband LIS e.V. veranstaltete am Grienericksee eine internationale Tagung zum Thema „Locked-in Syndrom - Perspektiven von Diagnose und Therapie im europäischen Kontext“. Diese besondere Form der Hirnverletzung macht den Patienten zum Gefangenen seines eigenen Körpers. Nachdem man früher Krankheit und Patienten falsch einschätzte, weiß man heute, dass sich bei frühest einsetzender Therapie der Zustand bessern kann. Jetzt tagten in Rheinsberg Betroffene, Angehörige und Experten gemeinsam.

Um eine optimale Therapie für die Betroffenen sowie Hilfe und Aufklärung für Angehörige und beruflich Eingebundene zu erreichen, wurde im Jahr 2000 der Verband LIS e.V. gegründet.

Die Wochenendtagung des Verbandes begann am Freitagabend mit vereinspezifischen Vorträgen, die die verschiedenen Projekte von LIS e.V. vorstellten und endete am Sonntag Mittag mit dem eindrucksvollen Filmbeitrag „Am seidenen Faden“.

Ich habe Spaß am Leben

Trotz der oft großen Schwierigkeiten für die Betroffenen, waren viele in das barrierefreie Hotel gekommen, um sich fachlich weiterzubilden, aber auch um praktische Tipps von den vom Schicksal ähnlich Betroffenen zu erhalten.

PD Dr. Andreas Zieger aus dem Evangelischen Krankenhaus Oldenburg berichtete in klaren Worten über die Möglichkeiten zur „Befreiung der Eingeschlossenen“. Er schilderte die Herausforderungen im Umgang mit der Lebenswirklichkeit von Menschen im Locked-in Syndrom aus sub-



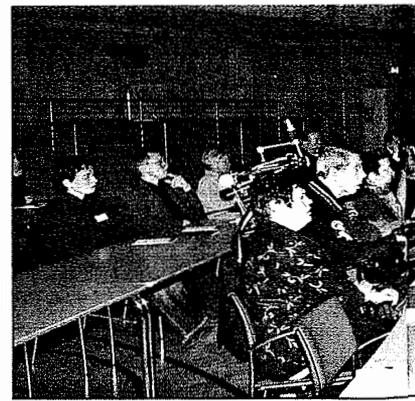
Dr. Karl-Heinz Pantke, selbst betroffen, wurde erneut zum Vorsitzenden gewählt.

jektwissenschaftlicher, medizinisch-psychologischer und ethischer Sicht. Zieger beschrieb wie sich ein LIS-Patient nach seinen Erfahrungen fühlt und wie er nach und nach durch intensive Therapie wieder weitmöglichst zurück geführt werden kann. LIS-Patienten sind bei vollem Bewusstsein, können sich aber oft nur durch minimale Augenbewegungen bemerkbar machen. Durch intensivste Therapie wird es möglich, dass ein Teil der Patienten durch Hilfsmittel wie Rollstuhl, Gehhilfe, Kommunikationssysteme oder Computer wieder ein selbstbestimmtes Leben führen. Frühstmögliche Rehabilitation hilft den Patienten einige Funktionen wieder zu erlangen. Zu den frühen Aufgaben in der Rehabilitation zählen Dialogangebote und die Bereitstellung eines effektiven Kommunikationssystems, mit

dem sich die Betroffenen verständlich machen können. Werden die Angehörigen in die Reha einbezogen so ist eine Rückkehr in die Familie eher möglich. Der Vortrag machte anhand von Interviews per Video deutlich wie stark der Lebenswille der Patienten trotz schwerer Behinderungen oft, selbst nach vorherigen Suizidgedanken, ist. So buchstabierte der interviewte Patient Herr Ö. am Ende des beeindruckenden Gesprächs auf seiner elektronischen Kommunikationshilfe. „Ich habe Spaß am Leben.“

Fachwissen gepaart mit Aussagen aus der Praxis

Christel Eickhof beschrieb verschiedene krankengymnastische Therapien und erklärte welche neuen Erkenntnisse zu berücksichtigen sind. Frau Eickhof ist Physiotherapeutin und Mitarbeiterin an einem Forschungsprojekt der Charité und zog Vergleiche zwischen bekannten krankengymnastischen Therapien und dem Systematisch Repetitiven Basis-Training SRBT (not 1/06 und 2/06 „Verhindert normales Verhalten die Rückbildung einer Lähmung“ von Christel Eickhof). Jeder Mensch entwickelt sich als Säugling nach dem gleichen Schema. Dazu kommt die indivi-



Die gutbesuchte Veranstaltung eröffnete neue Perspektiven für Betroffene und beruflich Interessierte.

duelle Lernfähigkeit eines Menschen. Die Fähigkeit zu lernen besteht bis zum Alter. Durch häufiges Üben können sich Verbindungen entwickeln. Wird der Handlungsablauf aber nicht mehr eingesetzt, verlernt man die Fähigkeit wieder. Dies passiert auch durch einschneidende Ereignisse wie beispielsweise ein Schlaganfall. Um nun Lähmungen wieder herzustellen müssen Nervenbahnen für Bewegungsaktivitäten durch schädigungsorientiertes Verhalten erst wieder hergestellt werden.

Die Internationalität der Tagung wurde durch Vim Tusveld, Gründer der Niederländischen LIS-Organisation und Frau Schnakers von der Universität Liège, Belgien, die über das Thema „Kognitive Funktion beim chronischen Locked-in Syndrom“ referierte, hergestellt.

PD Dr. Leopold Gutjahr leitender Chefarzt der Ambulanten Rehabilitation am St. Gertraudenkrankenhaus in Berlin, erläuterte die praktischen Wege aus dem Locked-in Syndrom. Unterstützt wurde er durch den leitenden Therapeuten seines Hauses Ulrich Thiel und dem Betroffenen Georg Claus. Professor Dr. Wissel, Direktor des Klinikums Beelitz steuerte mit dem Vortrag „Neue Entwicklungen in der neurologischen Rehabilitation“ seine vielfältigen Erfahrungen bei.

In der regen Diskussion zwischen den Vorträgen wurden immer wieder Probleme deutlich, die mit mangelnder Finanzierung zusammenhängen. Auch heute noch herrscht in den Akutkrankenhäusern oft Unwissen über die richtige Behandlung und Weiterbehandlung von Locked-in-Pa-

DURCH HIRNVERLETZUNG, SCHLAGANFALL
ODER SONSTIGE ERWORBENE HIRNSCHÄDEN

not
www.not-online.de



Experten wie PD Dr. Andreas Zieger (am Mikrophon) und PD Dr. Leopold Gutjahr (ganz links) berichteten von ihren Erfahrungen.

tienten. Selbst in den Reha-Kliniken kommt der Hinweis, dass „ein solches Leben keine Chance hat“. Die Kliniken verschweigen den Angehörigen die schwere Belastung mit der Begründung, „eine bessere Versorgung wie zu Hause gibt es nicht“. Psychische und soziale Aspekte werden total außer Acht gelassen. Die Anwesenden bestätigten mehrfach, dass man um alles, sei es Therapie, Hilfsmittel oder Rehaaufenthalt, kämpfen muss. Viel Zuspruch erntete eine Teilnehmerin: „Es lohnt sich, doch wir brauchen viel Zivilcourage, gerade wegen der verschärften Kostenbedingungen.“

Der Verband

LIS e.V. möchte das große Informationsdefizit verbessern und dafür sorgen, dass die speziellen Probleme dieser Krankheit in die Öffentlichkeit gelangt. Der Verband richtet ein Dokumentationszentrum ein, indem der Aufbau einer Patientendatei mit Erhebung und Auswertung von Patientendaten über mehrere Jahre sowie die neueste Literatur zum Thema beinhaltet sind. Diese Informationsbibliothek und Mediathek soll weiter erneuert werden. Das Pilotprojekt „Mobilisationsassistent“ hat sich durch die Arbeit bereits bestätigt. Die Forschung soll dadurch unterstützt und angeregt werden. Es wird von der Bundesagentur für Arbeit Berlin-Nord gemeinsam mit dem Land Berlin finanziert. Ebenso läuft das Dysarthrieprojekt des Vereins der verbunden mit Sprechspiegeln zu Hause die

Kommunikation und Therapie der Patienten unterstützt.

Bei den Neuwahlen des aktiven Vorstandes hat sich nichts Neues ergeben. So werden die beiden Betroffenen Dr. Karl-Heinz Pantke als 1. Vorsitzender und Friedemann Knoop als Stellvertreter sowie Christine Kühn als Schriftführerin weiter fungieren.

Am seidenen Faden

Den Schlusspunkt zur Veranstaltung in Rheinsberg bildete der einfühlsame Film „Am seidenen Faden“ von Katharina Peters, der über das Leben und die Liebe nach dem Schlaganfall berichtet. Den 33-jährigen Cellisten Boris Baberkoff ereilte kurz vor seiner Hochzeit in New York ein Schlaganfall. Im Begriff eine erfolgreiche Karriere zu machen geschah das Unfassbare - ein Stammhirninfarkt. Hilflos wie ein Kind doch bei vollem Bewusstsein vollzieht der junge Musiker den leidvollen Weg zurück in ein normales Leben. Seine Freundin Katharina Peters filmt die Ereignisse dieser Zeit. Die Geschichte wurde zu einem thematisch und ästhetisch ungewöhnlichen Film, der sich den großen und oftmals verdrängenden Fragen des Lebens stellt.

Kontakt

LIS e.V. Geschäftsstelle
Königin Elisabeth
Herzberge
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
☎ 030/34398975
☎ 030/34398973
✉ panthelis@arcor.de
www.locked-in-
syndrom.org

Gefangen im eigenen Körper

Förderverein hilft Menschen mit Locked-in Syndrom

Der gesamte Körper ist gelähmt, auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich.

Der Verstand ist nicht betroffen. Die Patienten sind klar und wach, können sich jedoch zu ihrem Zustand nicht äußern. Lediglich die Augenlider können bewegt werden und stellen die einzige Kommunikationsmöglichkeit dar. Wahrscheinlich ist dieser Zustand so alt wie die Menschheit, aber erst in den 60er Jahren des 19. Jahrhunderts hat der angelsächsische Sprachraum dafür das Wort Locked-in Syndrom (LIS) geprägt. Die häufigste Ursache ist der Schlaganfall, auch andere Krankheiten oder ein Unfall können Ursache sein. Früher wurden LIS-Patienten als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein schrecklicher Irrtum!

Gott sei Dank ist das Krankheitsbild selten. Nur ein Bruchteil der Schlaganfälle führt zu einem Locked-in Syndrom. Viele Betroffene versterben in der Akutphase. Genaue Zahlen existieren aber nicht.

Nach dem Schlaganfall findet durch den Einsatz von Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie eine sehr langsame Verbesserung des Zustands statt. Das Krankheitsbild wird behandelt wie ein „gewöhnlicher“ Schlaganfall. Eine besondere Therapie gibt es nicht. Jüngste Untersuchungen zeigen, dass die Krankheit umso positiver verläuft, je früher nach dem Infarkt mit der Therapie begonnen wird und dass selbst unter optimalen Startbedingungen eine mindestens zweijährige Therapie notwendig ist, um den Rückweg in ein menschenwürdiges Leben zu finden.

In Zeiten knapper Kassen wird diese Rückkehr leider immer schwieriger. Für viele ist der Krankenhausaufenthalt bereits nach drei bis sechs Monaten beendet, gefolgt von der Überweisung in ein Pflegeheim, das dann die Endstation darstellt.



Selbst viele Mediziner können mit dem Krankheitsbild nichts anfangen und lassen deshalb wenig Bereitschaft erkennen, einem völlig Gelähmten die notwendige Therapie zukommen zu lassen. Diese ist aber Voraussetzung für weitere gesundheitliche Verbesserungen.

Selbsthilfe schafft Öffentlichkeit

Aus der eigenen Betroffenheit gründeten Patienten, Angehörige und Ärzte im Jahr 2000 den Verein LIS, um folgende Ziele zu erreichen:

- Eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen.
- Aufklärung von Patienten und Angehörigen, Therapeuten und Ärzten durch persönliche Gespräche, Telefonberatung, Vorträge, Tagungen, Weiterbildungen und Publikationen.
- Aufbau eines Dokumentationszentrums: Zusammenstellung und Vielfältigung der aktuellen 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 Mitteln der Unterstützten Kommunikation.

Parallel verfolgt der Verein Projekte: Ein Projekt widmet sich bereits in der Phase der Frührehabilitation der Intensivierung mobilisierender Maßnahmen bei neurologisch schwer erkrankten Personen. Ein weiteres Projekt beschäftigt sich speziell mit der von vielen Betroffenen als besonders unangenehm und stigmatisierend empfundene Beeinträchtigung der Artikulation. Durch ein computergestütztes Trainingsprogramm können Betroffene ihre Sprechfertigkeit selbstständig trainieren. Nicht unerwähnt bleiben sollte, dass diese vielseitigen Aktivitäten Ausgangspunkt wissenschaftlicher Publikationen sind, die in Fachzeitschriften veröffentlicht werden.

Text: Dr. Karl-Heinz Pantke, Physiker und selbst betroffen

Kontakt & Info

LIS e.V. im Evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge
KEH, Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Tel. (0 30) 54 72 52 70
oder (0 30) 2 16 88 72

E-Mail: pantkelis@aol.com



■ Kühn, C., Mrosack, G., Pantke, K.-H. & Scharbert, G. (2005). (Hrsg.).

„...ich lebe gerne!“

Stellungnahmen von Betroffenen zur so genannten „Sterbehilfe“ und zur Problematik von Patientenverfügungen sowie Resolution zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen. Metamorphose Band 3

Berlin: LIS e. V.

73 S., € 5,-

Dieses kleine Buch mit großem Inhalt befasst sich mit DEM medizinethischen Thema: Der Sterbehilfe und dem Recht zu leben. Im Zentrum steht die Frage, ob Entscheidungen über Leben und Tod wirklich von Angehörigen getroffen werden können, bei denen vielleicht die Trauer über den Verlust des lieb gewonnenen Menschen so entscheiden lässt, wo aber nicht die „Metamorphose“ des Seins dieses Menschen Beachtung findet. Was die Besonderheit dieses Buches ausmacht ist, dass der Grundtenor des Buches durchgängig lautet „Ich lebe gern“. Und auch heute noch ist das Lebensrecht und der Lebensschutz von Komapatienten immer noch bedroht (keine Diagnostik mehr etc.), Nützlichkeit wird anstelle von Würde gestellt.

Eindrückliche Dokumente von Menschen, die ihre Stellungnahme aus ihrer Sicht des Patienten oder Betroffenen abgeben, laden den Leser dazu ein, eine erweiterte Perspektive bei diesem Thema einzunehmen. Es wird der Problematik der Patientenverfügung nachgegangen und die allgegenwärtige gängige Aussage „Ich möchte lieber sterben als ein Pflegefall zu sein“, durch Stellungnahmen von Betroffenen dazu hinterfragt. Wann ist ein Leben noch lebenswert? 2003 wurde im Zuge des europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung (EJMB 2003) eine Resolution von Betroffenen schwerer neurologischer Krankheiten zu den Themen der so genannten Sterbehilfe und zum Problem der Patientenverfügung herausgegeben, die die Autonomie und die Persönlichkeitsrechte jedes einzelnen hervorhebt. Nützlichkeits- und kostenbezogene Argumente werden in diesem Zusammenhang schärfstens als „falsche Humanität“ verurteilt.

Wichtige Themen werden auch im zweiten Teil des Buches angeschnitten, es wird zu einer Diskussion angeregt – es erfolgt ein Abriss über verschiedene Themen – so auch der Strafbarkeit von Sterbehandlungen.

Interessant fand ich in diesem Kontext, dass die Suizidrate bei Todkranken nicht höher ist als in der übrigen Bevölkerung. Wesentlich erscheint vor allem, das Leiden erträglicher zu gestalten, statt das Leiden und die Existenz durch Euthanasie zu beenden. Wichtig empfand ich auch den Hinweis, dass Angehörige ein

„Ableben durch Euthanasie“ des Liebsten schwerer verkraften. Die Hospizbewegung versucht einen Weg zu gehen, wo die ethische Einstellung, das Leben grundsätzlich als nicht verfügbar zu betrachten, oberstes Prinzip ist. „Weil Sterben auch Leben ist“, lautet ein berührender Satz in diesem Zusammenhang.

Für mich als Logopädin behandelt diesen Buch ein hochspannendes Thema, zumal wir in unserem Beruf immer wieder vor schwierigen Fragen stehen und oft an unsere Grenzen stoßen, zum Beispiel wenn der Logopäde zu entscheiden hat, PEG-Sonde ja oder nein oder den Angehörigen beratend zur Seite stehen soll.

Angesprochen fühlen sollte sich bei diesem Thema meiner Meinung nach aber jeder, der in einem Bereich zu tun hat, wo er mit diesen Themen in Berührung kommt. Als Wegweiser empfiehlt sich dieses Buch vor allem für Betroffene – nicht nur von „Locked-In Patienten“ – sondern auch von anderen schweren Krankheits Betroffenen.

Fazit: Leicht zu lesen, ergreifend, schlicht und kompakt – Worte, die berühren und zum Nachdenken anregen...

Simone Zimansl, Klagenfurt

ERGOTHERAPIE REHABILITATION

Wissenschaft – Praxis – Berufspolitik

Neue Publikation von LIS e.V.

Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen

2006, 80 S., ISBN 3-00-018434-1, broschiert, EUR 5,-

Bezug: LIS e.V. – Geschäftsstelle im KEH, Herzbergstraße 79, Haus
30, 10365 Berlin, Tel./Fax: 0 30 / 34 39 89 - 75/-73, www.locked-in-syndrom.org, pantkelis@arcor.de

Der Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom, LIS e.V., gibt Band 4 seiner Reihe Metamorphose heraus; er enthält die Vorträge einer Tagung, die am 23.10.2005 im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge stattfand. Die ReferentInnen sprachen über die „forced-use“-Therapie (A. Kunkel), über die Rückbildung einer zentralmotorischen Lähmung (C. Eickhof), Mobilisationsassistenz (C. Kühn, M. Ernenputsch, D. Haering-Koch), die Arbeit der Körpertherapeutinnen Elsa Gindler und Frieda Goralewski (S. Köhler), die Förderung von Potenzialen im Alter nach dem Bobath-Konzept (K. Strohmeyer) sowie über Pflege im Spannungsfeld zwischen Mitleid und Professionalität (E. Meyer).



NAKOS INFO

Locked-in-Syndrom

Monte-Christo-Syndrom

Schlaganfall | Pseudo-Koma

**Förderverein zur Gründung
einer Stiftung zur Verbesserung der
Lebensumstände von Menschen
mit dem Locked-in-Syndrom –
LIS e.V. – Geschäftsstelle**

gegründet 2000

c/o KEH

Karl-Heinz Pantke

Herzbergstraße 79, Haus 30

10365 Berlin

Tel.: 030 / 34 39 89 75 und 216 88 72

Fax: 030 / 34 39 89 73 und 216 88 72

Mo–Fr 10–13, Di Do 15–18 Uhr

E-Mail: pantkelis@arcor.de

<http://www.locked-in-syndrom.de>

SERVICE: GAng

MEDIEN: Buch „Bewegen und Wahrnehmen“

(Pantke et al., 2004)

Zeitschrift „Metamorphose“

II. Tagespresse/Wochenzeitschriften

Anama (39) litt unter dem seltenen „Locked-In-Syndrom“

„Ich war gefangen im eigenen Körper!“

Monatelang konnte die junge Kölnerin Anama weder sprechen noch sich bewegen. Das Heimtückische an ihrer UNHEIMLICHEN KRANKHEIT: Im Kopf war sie immer voll da, hat alles mitgekriegt. Das „LOCKED-IN-SYNDROM“ verwandelt Menschen in lebendige Toten.



Es war ein Tag wie jeder andere: aufstehen, frühstücken, arbeiten. Kopfschmerzen sind die einzigen Vorboten der Katastrophe. An jenem Nachmittag im August vor sechs Jahren geht Anama Kristin Frohnhoff (heute 39) zur Meditationsstunde. Mitten im Unterricht bricht die Kölnerin zusammen.



Anama vor dem Stammhirninfarkt. „Ich war ein Energiebündel, ständig unterwegs!“

Dem Notarzt sagt die gelehrte Intensiv-Krankenschwester Anama noch: „Nicht intubieren, bitte!“ Ihre allerletzte Erinnerung für viele Monate ...

„Stammhirninfarkt“ diagnostizieren die Ärzte im Krankenhaus später Stammhirninfarkt, das ist wie ein sehr schwerer Schlaganfall – nur nicht einseitig, sondern in der Mitte des Gehirns. Folge: Beide Körperhälften sind gelähmt.

Anama liegt Monate im Koma. Sie wird künstlich beatmet und ernährt. Erst nach knapp einem Jahr, an ihrem 34. Geburtstag,

schafft ihr Bewusstsein wieder den Sprung in die Realität. „Um mich herum standen Therapeuten mit Luftballons und sangen ‚Happy Birthday‘. Ich wusste: Ich lebe.“ Anama erwacht aus dem Koma – aber nicht richtig. Sie hat das sogenannte Locked-In-Syndrom (LIS, locked in = eingesperrt sein). Ist eine Gefangene ihres gelähmten Körpers bei vollem Bewusstsein LIS endet oft tödlich. Die Patienten können nur die Augenlider bewegen. Anama: „Es war wie ein Albtraum, aus dem es kein Erwachen gibt.“

„Ich konnte denken – und sonst nichts“

Koma oder LIS? Das ist selbst für Ärzte oft schwer zu unterscheiden. Mit dramatischen Folgen. Die Patienten wollen sagen: „Ich lebe, ich kriege alles mit!“ und können es nicht. Anama: „Nur mein bester Freund und früherer Lebensgefährte, Wolfgang, hat gemerkt, dass in meinem bewegungslosen Körper ein wacher Verstand steckt.“ Ein verzweifelter Verstand. „Ich konnte denken und sonst nichts“, erzählt Anama. „Nicht atmen, nicht schlucken, nicht sprechen. LIS ist wie ein inneres Gefängnis, der Körper die Mauer.“

Erst nach mehr als einem Jahr realisiert Anama, dass ihr Zustand

Wirklichkeit ist und nicht nur ein schlechter Traum. Langsam lernt sie, wieder einzelne Buchstaben zu sprechen. Bis zum ersten Wort dauert es noch ein weiteres Jahr. „Bis dahin habe ich mich nur über Augenbewegungen verständigt“, sagt sie. Augen schließen für ja, Augen öffnen für nein.

Bis heute übt sie jeden Tag mühsam, verlorene Fähigkeiten wenigstens teilweise zurückzuerobieren. Anama lebt wieder in einer eigenen Wohnung. Dreizehn Assistenten teilen sich den Dienst so ein, dass sie rund um die Uhr betreut wird. Sie sitzt im Rollstuhl, ihre Stimme ist zart und leise wie ein Flüstern. Sprechen strengt sie an. Aber sie kann es wieder!

„Ich weiß nicht, warum ausge-rechnet mir dieses Unglück passiert ist. Ich war vorher nie krank“, sagt sie. „Aber ich denke da nicht drüber nach. Ich sage ja zum Leben, in welcher Form auch



Menschen und Technik wie das Blattwendegerät helfen Anama

Fotos: K. Hummel (2), privat

immer. Ich habe mein Leben an eine höhere Macht abgegeben, die darüber entscheiden mag, wie es weitergehen soll.“

Und es geht weiter, wenn auch in winzigen Schritten. Ihre größten Erfolge? „Ich kann meinen Kater Jonathan streicheln. Und meinen Hund ‚Momo‘. Er ist ein ausgebildeter Therapiehund, kann beispielsweise Lichtschalter auf Kommando an- und ausmachen.“

„Ich habe mein neues Leben angenommen!“

Vor allem aber ist „Momo“ für Anama „ein Freund und Seelentherapiehund“. Täglich sind die beiden draußen. „Ich beobachte ihn beim Toben.“ Anama erzählt weiter: „Andere Erfolge? Ich kann einen Apfel essen. Dass es überhaupt wieder Spaß macht zu essen!“ Anama lacht. Auch das kann sie wieder und macht es gern!

„Ich habe inzwischen meine innere Ruhe gefunden. Ich musste lernen, mich von meinem alten Leben zu verabschieden, es ganz aufzugeben und ein völlig neues zu beginnen“, sagt sie. „Nicht jeder hat zwei Leben in einem!“

TANYA MUNSCHE

@ www.lockedinsyndrom.mynetcologne.de
www.locked-in-syndrom.org

IV. Sonstiges

Fortbildung

Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma

mit dem bekannten
Wachkoma-Experten
Priv.Doiz.Dr.A.Ziegler
Ev. Krankenhaus Oldenburg

15. Februar 2006

15:00 – Haus 3

Blauer Salon

Vivantes

Klinikum

Spandau

Teilnahme kostenlos

Dr. Andrea von Helden | Funktionsbereich Schwerst-Schädel-Hirnverletzte

Dr. Karl-Heinz Pantke | Organisation L/S e. V.

Ihr Antrag wurde übermittelt. Sie können nun dieses Formular für Ihre persönliche Ablage drucken.

Formular drucken

Fenster schließen

Antrag auf Anerkennung einer Fortbildungsveranstaltung bei der Ärztekammer Berlin



ÄRZTEKAMMER
BERLIN

- Ausdruck -

Sehr geehrte Antragstellerin, sehr geehrter Antragsteller,
die Ärztekammer Berlin bittet Sie, das nachfolgende Formular sorgfältig auszufüllen und nachfolgend ausschließlich online an die Zertifizierungsstelle zu versenden. Ein paralleler Versand des Formulars auf dem Postweg entfällt somit. Bitte beachten Sie auch, dass Sie das Zertifizierungsverfahren deutlich beschleunigen können, indem Sie das Veranstaltungsprogramm direkt an der dafür ausgewiesenen Stelle als Dateianhang anfügen.

Veranstaltung

Titel* **Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach
erworbener schwerer Hirnschädigung**

Kurztitel* **Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma**

Thema **Neurologische Frührehabilitation/ Unterstützte Kommunikation**

Veranstaltungsort

PLZ* **13585**

Straße* **Neue Bergstraße**

Hausnummer* **6**

Wiederkehrende V.
Termin von* **15.02.2006** bis

Uhrzeiten: 1. Tag* **15:00** bis **17:00**

2. Tag bis

3. Tag bis

4. Tag bis

5. Tag bis

6. Tag bis

7. Tag bis

Bemerkung

Kategorie **A: Frontalveranstaltung**

Fachgebiete(1)* **Neurologie**

weitere **Unterstützte Kommunikation**

Fachgebiete (2)

weitere

Dauer (geplant) **2 Std.**

Teiln.-zahl (geplant) **30**

Zielgruppe/Teiln.-kreis **Ärzte, Heilberufe, Therapeuten**

Wissensch. Leiter* **PD Dr. med. Leopold Gutjahr**

Dozenten **PD Dr. med. Andreas Zieger**

Evidenzniveau der Veranstaltung

Lernerfolgskontrolle* **Nein**

Teilnehmergebühren* **Nein** Betrag in Euro

Sponsoring

Wird die Veranstaltung
gesponsert?* **Nein**

Veranstaltungskosten
allgemein (auch an-
teilig):* **Ja**

Raummiete: **Nein**

Vergütung für Veranstalter: **Nein**

Honorar f. Referenten: **Ja**

Reisekosten f. Referenten: **Nein**

Übernachungskosten f. Ref.: **Nein**

Bewirtung f. Referenten: **Nein**

Sonstige Zuwendungen: **Nein**

Erläuterung:

Kostenübernahme für
Teilnehmer (auch an-
teilig): * **Nein**

Bewirtung:

Übernachtung:

Reisekosten:
 Rahmenprogramm:
 Teilnehmergebühren:
 Sonstige Zuwendungen:
 Erläuterung:

Anmeldung erforderlich* **Nein**

Anmeldeschluss:

Sponsoren

Sponsoren-ID

Hinweis!

Die Vergabe der ID's erfolgt durch die Ärztekammer Berlin. Wird die ID angegeben, so können die weiteren Angaben zum Sponsor entfallen.

Ansprechpartner

Einrichtung

Adresse

Straße

Telefon

E-Mail

Weitere Sponsoren:

PLZ Ort

Fax

Veranstalter

Veranstalter-ID

Hinweis!

Die Vergabe der ID's erfolgt durch die Ärztekammer Berlin. Wird die ID angegeben so können die weiteren Angaben zum Veranstalter entfallen.

Ansprechpartner

Einrichtung

Adresse

Straße

Telefon

E-Mail

LIS e. V.

Herzbergstraße 79, Haus
30

030-54725270

pantkellis@aol.com

Ansprechpartner

Dr. rer. nat. K.-H. Pantke

PLZ Ort

10365Berlin

Fax

030-54725273

Veranstalter-URL
(http://)

http://www.locked-in-
syndrom.org

Veranstalter ist auch Organisator

Ja

Organisator

Organisator-ID

Hinweis!

Die Vergabe der ID's erfolgt durch die Ärztekammer Berlin. Wird die ID angegeben so können die weiteren Angaben zum Organisator entfallen.

Ansprechpartner

Dr. rer. nat. K.-H. Pantke

Name

Namenszusatz1

Namenszusatz2

Adresse

Straße

Telefon

E-Mail*

LIS e. V.

GS im KEH

Herzbergstr. 79, Haus 30

030-54725270

pantkellis@aol.com

Ansprechpartner

Dr. rer. nat. K.-H. Pantke

PLZ Ort

10365 Berlin

Fax

030-54725273

Bitte Beachten Sie: Der Organisator ist der Empfänger des Zertifizierungsbescheides.

Anerkennung durch andere Ärztekammern

Liegt bereits ein Antrag auf Zertifizierung bei anderen Ärztekammern vor?

Nein

Wenn ja, welche?

Liegt bereits eine Zertifizierung anderer Ärztekammern vor?

Nein

Wenn ja, welche?

vergebene Punktezahl

Liegt bereits eine Ablehnung des Antrags auf Zertifizierung von anderen Ärztekammern vor?

Nein

Wenn ja, welche?

Mit der Absendung des Online-Formulars versichert der wissenschaftliche Leiter,

1. alle Angaben wahrheitsgemäß gemacht zu haben,
2. sicher zu stellen, dass von Seiten etwaiger Sponsoren kein produkt- bzw. firmenbezogener Einfluss auf die Lehrinhalte genommen wird und
3. dass die beantragte Fortbildungsveranstaltung in Form und Inhalt nach den Leitsätzen und Empfehlungen der Bundesärztekammer in ihrer jeweils aktuellen Version geplant und durchgeführt wird.

Die öffentliche Zugänglichkeit der Fortbildungsveranstaltung wird gewährt. Darüber hinaus wird

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

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 andauernde und intensive Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

Locked-in Patienten, die von Beginn an außerordentlich viel Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie bekommen haben, haben sich entsprechend positiv entwickelt. Das tägliche Bewegungsspensum betrug in diesen Fällen acht bis zehn Stunden. Während dieser Zeit und auch danach hat sich das Befinden dieser Patienten, wenn auch kaum merklich, so doch stetig verbessert. Die Verbesserung ihres 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 nicht, welche Möglichkeiten sie haben, aktiv Hilfestellung zu geben, haben keine Hoffnung oder einfach keine Zeit.

Diesem Dilemma entgegenzuwirken, haben wir im Jahr 2000 den Verein LIS gegründet, um folgende Ziele zu erreichen:

1. Eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen.
2. 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.
3. 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.
4. Bereitstellung von Kommunikationsmitteln.

Es gibt Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. Schwerpunkt unserer Arbeit ist u. a. der Aufbau einer Patientenkartei. Dahinter verbirgt sich ein wichtiges Projekt: Kein Schlaganfall gleicht dem anderen. Um verlässliche Aussagen über den Schlaganfall und die Langzeitfolgen zu bekommen, müssen aus Tausenden von Schlaganfällen zunächst die Patienten mit ähnlichen Merkmalen gesucht werden. Beim durch eine Basilaristhrombose hervorgerufenen Locked-in Syndrom wird diese Auswahl jedoch von der Krankheit selbst bedingt: Es ist immer derselbe, relativ kleine Bereich im Gehirn betroffen. Ziele sind sowohl die Lebensumstände 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. In Zusammenarbeit mit Kliniken in Berlin und Brandenburg wird das „Projekt Mobilisationsassistenz“ mit Schlaganfallpatienten bereits durchgeführt. Dahinter verbirgt sich die einfache Tatsache, daß das Gehirn verlorengegangene Bewegungen durch häufiges mechanisches Wiederholen zurückerlangt. Dieses Projekt läuft seit Mai 2004 und soll ausgeweitet werden. Interessierte wenden sich an:

**LIS e. V. – Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH),
Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin. Tel./Fax: 030-34398975/-73 e-mail:
pantkelis@arcor.de**

Dieses Heft enthält Presseberichte über *LIS e.V.* und
Artikel von und über Vereinsmitgliedern

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