Presseecho/Tätigkeitsbericht 2003

LIS e.V.

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

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

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

Inhalt

I. Artikel über *LIS e. V.*, das Locked-in Syndrom und einzelne Mitglieder

a) Struktur von *LIS e. V*

b) Artikel über *LIS e. V*

c) Artikel über das Vereinsmitglieder
- Michael Sagel („Menschen, das Magazin“ 4/2003)
- Friedemann Knoop („WIR, Magazin der Fürst-Donnersmarck-Stiftung“ 3/2003)

II. Artikel von *LIS e. V.*

III. Veranstaltungen von *LIS e. V.*

- Tagung in Rheinsberg (Mark) zum EJMB 2003

IV. Publikationen von *LIS e. V.*

- Bewegen und Wahrnehmen

V. *LIS e. V.* im Internet

VI. Nachträge aus 2002

a) Metamorphose II

b) Im Reich der Halluzinationen

c) Tagung in Beelitz-Heilstätten

d) Tagung in Oldenburg

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 Geschäftstelle im *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)* zu Berlin-Lichtenberg:
Dr. Karl-Heinz Pantke, Gerhard Scharbert, M. A.

Dort zu erreichen Di. bis Do. von 16 bis 19 Uhr unter
Tel./Fax: 030-*54* 72 52 70/-73

Kontaktanschrift:
LIS e. V. – Geschäftsstelle im KEH
Herzbergstraße 79, Haus 30
D-10365 Berlin

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

b) Artikel über *LIS e. V*

Wenn der Mensch Gefangener im eigenen Körper ist

Wissenswertes zum „Locked-in-Syndrom" zum Europatag der Menschen mit Behinderungen

Wertheim. Der 3. Dezember 2003 ist als „Europatag der Menschen mit Behinderungen" ausgerufen worden. Aus diesem Anlass hat ein Betroffener aus Wertheim den folgenden Text formuliert, in dem er die Behinderteninitiative LIS aus Berlin, die von Dr. rer. nat. Karl-Heinz Pantke ins Leben gerufen worden ist (siehe dazu auch unten stehenden Artikel), vorstellt und dabei auch Hintergrundinformationen gibt zum so genannten „Locked-in-Syndrom", einer weithin unbekannten Krankheit.

Der 3. Dezember ist der Europatag der Menschen mit Behinderungen. In diesem Zusammenhang sei hier eine noch junge Initiative vorgestellt, die seit erst dreieinhalb Jahren besteht, sehr rührig und erfolgreich agiert, aber noch weithin unbekannt ist, weil sie sich einem Krankheitsbild widmet, von dem der Normalbürger gemeinhin noch nie gehört hat: dem so genannten „Locked-In-Syndrom" (LIS).

Das Klinische Handwörterbuch des 1987 verstorbenen Gynäkologen Willibald Pschyrembel, das 1994 in schon 257. Auflage erschien und in jeder Arztpraxis, bei jedem Physiotherapeuten und jedem Medizinstudenten im Bücherregel zu finden ist, liefert auf Seite 892 Aufklärung: „Locked in syndrome (engl. eingesperrt). Bezeichnung für die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen: Verständigung durch Augenschluss ist möglich. Ursache: beidseitige Querschnittsläsion des Tractus corticobulbaris und Tractus corticospinalis im Bereich des Pons Varolii, zum Beispiel bei Arteria-basilaris-Thrombose." Was hier verklausuliert dargelegt ist bedeutet: „Locked in" entsteht durch eine Schädigung der Nervenbahnen beim Übergang von Gehirn zum Rückenmark, zum Beispiel bei Thrombose der Schädelbasisarterie und führt zum Insult des Hirnstammes, das heißt zu einer besonders schweren Form des Schlaganfalls.

Die davon Gezeichneten befinden sich bei vollem Bewusstsein in einem gelähmten Körper und sind ihrer Sprache beraubt.

Der Naturwissenschaftler Dr. Karl-Heinz Pantke, mit Friedemann Knoop Gründer der gemeinnützigen Vereinigung „LIS" in Berlin (Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in-Syndrom) und selbst Betroffener, hat das in seinem 1999 erschienenen Selbsterfahrungsbericht schon im Titel deutlich gemacht: „Gefangen im eigenen Körper". Darüber hinaus ist noch am Buchmarkt erhältlich von Julia Tavalaro: „Bis auf den Grund des Ozeans" und von Jean-Dominique Bauby: „Schmetterling und Taucherglocke". Es gibt zudem den Film „Eingeschlossen" über die Schweizerin Doris Ruckstuhl.

Vielleicht reicht auch schon der Griff ins heimische Bücherregal, falls dort die zwölfbändige Ausgabe des 1844/45 veröffentlichten Romans „Der Graf von Monte Christo" des Alexandre Dumas père steht. In Monsieur Noitier de Villefort hat der französische Erfolgsautor das Locked-in-Syndrom par excellence vorgestellt und F. Money und V. Dutertre haben es illustriert: „Ein stummer und kalter Leichnam, der schon zu drei Vierteln für das Grab bestimmt ist, und der nur noch weiterlebt, um müheloser seine gänzliche Verwesung zu erreichen."

Was noch für das vorletzte Jahrhundert galt ist jedoch heute nicht mehr so. Die Medizin hat große Fortschritte gemacht, doch das ist nicht immer und überall bekannt. Angesichts des „Zombie-Daseins" eines „Locked-in"-Patienten ist man geneigt, ihn als hoffnungslosen Casus abzutun. Deshalb ist es ein Hauptanliegen von LIS, die Forschung zum „Locked-in-Syndrom" nach Kräften voranzutreiben und zu koordinieren. Dem diente unlängst die vom 31. Oktober bis 2. November in Rheinsberg (Brandenburg) gehaltene Jahreshauptversammlung, gleichzeitig ein Kongress zu Diagnose und Therapie des Locked-in-Syndroms, der von Privatdozent Dr. habil. Leopold Gutjahr, ärztlicher Leiter der Rehabilitation im St.-Gertrauden-Krankenhaus in Berlin-Wilmersdorf geleitet wurde.

Aus Liège kam der für LIS sehr aufgeschlossene Professor Steven Laureys angereist und hielt einen Vortrag über die Gehirnfunktionen bei akutem und chronischem „Locked-in-Syndrom". Selbst Betroffene war die Psychologin Dr. Karen M. Lang, vor ihrem Infarkt an der Sorbonne tätig gewesen. Sehr anschaulich konnte sie daher über das Thema „Psychische Autonomie: die Innere Sprache als Beispiel" referieren. Gleich zu Beginn der Tagung kamen ehemalige „Locked-in"-Patienten mit ihren Erfahrungsberichten aus Deutschland und Italien zu Wort. Für die Betroffenen ein Forum zu sein und ihre Selbstartikulation zu ermöglichen, ihnen öffentlich Stimme zu verleihen – das ist eines der Hauptanliegen von LIS.

Am zweiten Tag wurde im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen eine zweiseitige Resolution gegen die so genannte Sterbehilfe und zum Problem der Patientenverfügung verabschiedet. Darin heißt es unter anderem: „Keiner außer dem Patienten selbst kann entscheiden, ob dieser noch Bewusstsein besitzt oder nicht. Niemand kann für einen scheinbar leblosen Menschen entscheiden, dass sich der Aufwand der Intensivmedizin nicht mehr lohnt. Patienten sind zum Teil noch nach sehr langen Phasen solcher Zustände zumindest erwacht. Darüber berichten die Medien jedoch nicht." Weiter heißt es: „Kein gesunder Mensch kann ernsthaft sagen, was er als Kranker empfinden oder wollen wird; er verändert sich ja durch die Krankheit. Deshalb sollte sich jeder überlegen, ob er als Gesunder nicht vielleicht sein Todesurteil unterschreibt, wenn er im Voraus Verfügungen über sein eigenes Leben und Sterben abgibt."

Vereinigungen wie LIS sind notwendig. Keine Behinderte, kein Behinderter hat jemals in Betracht gezogen, dass ihr oder ihm solch ein Unglück widerfährt. Dann kam es doch – und in Sekundenschnelle kippt der gesamte Lebenshorizont. Behindert werden kann jedermann. Dann ist er froh und glücklich, wenn er von einer Gemeinschaft wie LIS aufgefangen wird.

„LIS" leistet wertvolle Arbeit

Behinderteninitiative beschäftigt mehr als 500 Mitarbeiter

Wertheim. Die Behinderteninitiative LIS aus Berlin wird von Dr. rer. nat. Karl-Heinz Pantke betreut und wird tatkräftig unterstützt durch die Fürst-Donnersmarck-Stiftung zur Rehabilitation Behinderter. Die Familie Donnersmarck war eng mit dem Hof Friedrichs des Großen verbunden, die weiblichen Mitglieder als Hofdamen, die männlichen dienten als Offiziere oder waren wie Wilhelm Ludwig Graf Henckel von Donnersmarck im Siebenjährigen Krieg Adjutant des Prinzen Heinrich von Preußen. Errichtet wurde die Stiftung schon 1916 von Guido Graf Henckel Fürst von Donnersmarck, der damit die Eingliederung Kriegsversehrter des Ersten Weltkrieges sicherstellen wollte. Erfahrungen hatte er bereits in dem von ihm finanzierten Lazarett in Berlin-Frohnau gesammelt.

Heute beschäftigt die Stiftung mehr als 500 Mitarbeiter auf allen Gebieten der Rehabilitation. Sie stellte auch für die Jahreshauptversammlung von LIS das neu errichtete, aus fünf Gebäuden bestehende Haus Rheinsberg zur Verfügung. Aufgrund der guten Erfahrungen, die man seit 1972 mit einer behindertengerechten Erholungsstätte in Bad Bevensen in der Lüneburger Heide gemacht hatte, wurde ein 14 000 Quadratmeter großes Grundstück am Grienericksee erworben und mit einer Investition von 60 Millionen Mark (einschließlich eines Zuschusses durch das Land Brandenburg in Höhe von 7,5 Millionen Mark) großzügig bebaut (108 Gästezimmer mit mehr als 150 Betten).

So entstand seit Oktober 1999 ein Gästehaus mit dem Komfort eines Hotels der Luxusklasse speziell für Behinderte. Der schwellenlose Zugang zu allen Räumlichkeiten und Balkonen ist selbstverständlich, viele Waschtische in den Badezimmern sind höhenverstellbar, für die Sauna stehen hitzebeständige Rollstühle bereit, das Schwimmbad (28 Grad Celsius) verfügt natürlich über einen Lifter. Baden im See ist ebenfalls behindertengerecht möglich. Breit gefächert ist das Freizeitangebot, das außer Schwimmen und fachkundig vermittelter Wassergymnastik, Kegeln, Rollstuhlwandern, Tischtennis, Bogenschießen und manch anderes umfasst.

Für Veranstaltungen aller Art steht ein multifunktionaler Seminarbereich und die mit allen technischen Raffinessen ausgestattete Seehalle (rund 250 Plätze) zur Verfügung. Zum Haus gehören auch ein Computerraum mit Internetanschluss, zwei Spielzimmer, ein Café, eine Bibliothek und ein Andachtsraum. 50 Mitarbeiter, vorwiegend aus der Umgebung, sorgen für alles Nötige, außerdem gibt es vorbildlicherweise zwölf Ausbildungsplätze.

Wie der Geschäftsbericht ausweist, ist LIS erfreulich am Expandieren. Das Spendenvolumen steigt kontinuierlich an, die Fördergelder haben sich vervierfacht. Ebenso die Einnahmen der diversen durch den Verein vertriebenen Aufklärungsliteratur. Gestiegen sind auch die Ausgaben: so hat sich der Etat für Werbung und Information ebenfalls mehr als vervierfacht (den Löwenanteil nehmen die Druckkosten ein). Über LIS wurde von Caroline Rosenau der Film „Macht der Gedanken" gedreht. Enge Beziehungen bestehen zu dem französischen Pendant Association du Locked-In-Syndrome.

„Fränkische Zeitung" 11/2003

Handbuch der Unterstützten Kommunikation

Herausgeber:
von Loeper Literaturverlag
und isaac - Gesellschaft für
Unterstützte Kommunikation e.V.

von Loeper Literaturverlag
Karlsruhe

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 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 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, um folgende Ziele zu erreichen:

- 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.

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, müßten 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. In Zusammenarbeit mit Kliniken in den Bundesländern Berlin und Brandenburg soll das sogenannte "Repetitative Training" an Patienten mit einem Schlaganfall durchgeführt werden. Dahinter verbirgt sich die einfache Tatsache, daß das Gehirn verlorengegangene Bewegungen durch häufiges mechanisches Wiederholen zurückerlangt. Dieses Projekt läuft bereits. Interessierte wenden sich an:

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

c) Artikel über Vereinsmitglieder

Zäsur

Mein linkes Auge sagt ja

Menschen mit Locked-in-Syndrom sind gefangen im eigenen Körper. Vollständig gelähmt bei klarem Bewusstsein. Plötzlich. Zum Reden bleiben nur die Augen

Text **Jutta vom Hofe** Foto **Albrecht Fuchs**

Das Hochzeitskleid hängt noch im Schrank. Eines Tages wird sie es anziehen. Und er seinen schönen Anzug, den er extra für diesen Tag gekauft hatte. Aber bis dahin wird wohl noch einige Zeit vergehen. Denn das, was am 23. Juli 1996 passierte, hat ihr Leben von Grund auf verändert – allerdings ganz anders als gedacht. An diesem Tag wollten Michael Sage und Silke Reinker heiraten.

„Ich wurde wach und wusste, es ist etwas Dickes passiert", erinnert sich Michael Sage und schildert in seiner gelassenen, zurückhaltenden Art, was in den folgenden Stunden geschah. Ihm war schwindlig und es wurde ihm übel. „Im Kopf war es nicht so, wie es sein sollte." Ein Gefühl, das auf unbestimmte Weise bedrohlich wirkte. Aber er fühlte sich nicht „außergewöhnlich krank". Dann ging alles ganz schnell. Als der Krankenwagen kam, konnte er schon nicht mehr laufen oder stehen. Die Lähmung ergriff im Laufe des Tages den ganzen Körper. Erst die Beine, dann auch die Arme. Es fiel ihm immer schwerer zu sprechen. Schließlich stand für die Ärzte die Diagnose fest: Locked-in-Syndrom (LIS). Eine Hirnarterie, die Arteria basilaris, war verstopft. Die Mediziner spritzten Medikamente, die die Blockade lösen sollten, direkt in die Ader. Das hat wahrscheinlich sein Leben gerettet. An alles, was danach geschah, fehlt Michael Sage jede Erinnerung.

Menschen im Locked-in-Syndrom sind vollständig gelähmt, von den Zehen bis zum Scheitel; sie können nur ein oder beide Augenlider bewusst steuern und damit der Welt einige wenige Zeichen geben. Gleichzeitig arbeitet ihr Gehirn wie immer, so dass die Betroffenen ihre Umgebung, aber auch ihre eigene Situation bei völlig klarem Verstand wahrnehmen. Die Patienten können sehen, hören und ihren Körper spüren; husten, schlucken oder sprechen können sie nicht. Häufigste Ursache für das Locked-in-Syndrom ist ein Stammhirn-Infarkt. Meist ist eine der Hauptarterien zum Gehirn blockiert und damit der einzige Übertragungsweg zwischen Gehirn und Körper. Aber auch ein Unfall oder eine schwere chronische Erkrankung des Nervensystems wie das ALS (amyotrophe Lateralsklerose) können der Grund für ein Locked-in-Syndrom sein. Ist der Körper vollständig außer Gefecht gesetzt, sprechen die Ärzte von einem kompletten Locked-in-Syndrom. Manchen bleibt ein winziger Rest an Bewegungsfähigkeit; sie können zum Beispiel den Kopf ein kleines Stück nach links oder rechts drehen. In diesem Zustand war Michael Sage am Abend jenes 23. Juli, der sein Hochzeitstag hätte werden sollen.

Als der damals 36-Jährige gut drei Wochen später aus dem künstlichen Koma aufwachte, war er noch immer fast vollständig gelähmt. Doch der lange, durch Medikamente herbeigeführte Schlaf hatte seine Körperfunktionen stabilisiert: seinen Stoffwechsel, seinen Herzschlag, den Blutdruck, die Körpertemperatur. Das waren Voraussetzungen, die sein Überleben →

An seinem Küchentisch verbringt Michael Sage viel Zeit. Noch sitzt der der ehemalige Locked-in-Patient dabei meist im Rollstuhl.

„Kann sich irgendjemand vorstellen, wie es ist, an allen vier Gliedmaßen gelähmt zu sein, stumm und lebendig eingemauert zu leben und auch noch gerne zu leben?"

Aus **Verdammte Stille**, Philippe und Stéphane Vigand. Der Autor hat das Buch per Lidschlag diktiert.

„Ich besitze eine Eigenzeit wie auch kleine Kinder und alte Menschen. Überblicke ich die letzten drei Jahre meiner Krankheit, so ist die Zeit sehr schnell vergangen. Jedes Jahr verging wie eine Sekunde und jede Sekunde wie eine Unendlichkeit."

Karl-Heinz Pantke

überhaupt erst ermöglichten. Doch alles hing weiter von Maschinen ab: Er wurde künstlich ernährt, kurze Zeit auch künstlich beatmet. Er war ein Stück Mensch, hilflos an Apparaten hängend und fast ohne Ausdrucksmöglichkeit. Während sein Bewusstsein schrittweise aus dem Dauerschlaf auftauchte, war sein Verstand noch nicht in der Lage, das Ausmaß der Bedrohung zu begreifen. „Ich hatte überhaupt keine Angst", sagt der Kölner heute und scheint sich noch immer darüber zu wundern. „Ich habe diese völlige Lähmung nicht so empfunden und dachte: ‚Nach ein paar Wochen ist das wieder in Ordnung'."

Doch die Fortschritte kommen im Schneckentempo. Das Nervensystem wächst mit der Geschwindigkeit eines Haares. Bei Michael Sage wuchs es allerdings vergleichsweise schnell: Schon nach fünfeinhalb Wochen konnte er die Finger seiner rechten Hand bewegen; nach einem halben Jahr die ersten Worte bilden. Endlich konnte er auf die Buchstabentafel verzichten, die die Verständigung zwar möglich, aber so unendlich mühsam gemacht hatte. Dieser winzige Spalt, der ihm als letzte Verbindung zur Welt blieb, reichte nicht, um alle Gefühle, Gedanken und Wünsche hinauszulassen.

Heute spricht Sage zwar noch langsam und undeutlich, aber auch für Fremde verständlich. Aus dem kleinen Spalt ist eine große Tür geworden. Jeder Millimeter, den seine Nervenstränge hinzugewinnen, bringt ihm ein Stück Freiheit zurück. Eine Tatsache, die er vor allem auf die intensive Krankengymnastik und Sprachtherapie zurückführt. Mittlerweile kann er seine Arme bewegen und sich im Rollstuhl selbstständig fortbewegen. Vor kurzem waren er und seine Freundin zum ersten Mal wieder alleine in Urlaub, ohne Helfer.

Bei vielen dauert die Gefangenschaft im eigenen Körper länger als bei Michael Sage. Manche verbringen sie in einer Art Hochsicherheitstrakt. Sie brauchen Jahre, bis sie wieder einen Finger bewegen können. Diese Patienten haben nur die Möglichkeit, mit den Augen zu sprechen: entweder mit einem speziellen Buchstabencode, über den sie per Lidschlag die jeweiligen Buchstaben ansteuern, oder mit Hilfe eines Computers. Dabei ist eine Infrarotkamera auf ihre Pupillen gerichtet; sie fixieren einen bestimmten Buchstaben und bestätigen ihn anschließend per Lidschlag. Das Auge als Computer-Maus.

Es ist schwer, in die Welt der Eingeschlossenen vorzudringen. Ein Grund, weshalb über Locked-in-Patienten auch heute noch nicht viel bekannt ist. Experten wie Professor Karl-Heinz Mauritz von der Klinik Berlin schätzen, dass zwischen 2000 und 4000 Menschen in Deutschland mit dem Locked-in-Syndrom leben. Die meisten von ihnen überleben den Kurzschluss im Gehirn nicht. Schätzungen zufolge konnte die Sterblichkeit bei den Betroffenen auf 50 bis 60 Prozent gesenkt werden; 1985 lag sie noch bei fast 95 Prozent. Je früher der Gefäßverschluss im Gehirn beseitigt wird, desto besser sind die Chancen. Nach spätestens drei Stunden sollte die Verbindung zum Gehirn wieder frei sein; dann sind auch die Chancen für eine spätere Rehabilitation besser.

Doch auch wenn die Zeit direkt nach dem Infarkt überstanden ist, bleibt der bewegungsunfähige Körper allen üblichen Angriffen seiner Umwelt durch Viren oder Bakterien nahezu wehrlos ausgeliefert. Die größte Gefahr droht den Patienten durch eine Lungenentzündung, eine Harnwegsinfektion, eine Thrombose oder einen Dekubitus, eine offene Stelle, die durch langes Liegen verursacht werden kann. Nur frühzeitige und kontinuierliche Krankengymnastik mindert die Gefahr derartiger Komplikationen; außerdem hilft sie, Bewegungen wieder anzubahnen.

Warum hat ihn der Krankengymnast nur vom Stuhl ins Wasser geschubst? Warum hat ein anderer Patient ihm mutwillig die Brille zerbrochen? Michael Sage konnte nicht verstehen, was ihm da kurz nach dem Erwachen aus dem Koma passiert war. Wie konnten andere ihm das nur antun? Erst viel später begriff er, dass er Träume und Wirklichkeit zu einem unentwirrbaren Knäuel verwoben hatte und dass er beide nicht mehr unterscheiden konnte. Eine Erfahrung, die fast alle Locked-in-Patienten machen. Ursache für die Halluzinationen oder sogar Wahnvorstellungen ist, dass Gehirn und Körper voneinander abgekoppelt sind. Das Gehirn gibt wie gewohnt den Befehl für eine Bewegung, der Körper kann diese jedoch nicht mehr ausführen. Nun sucht das Gehirn einen Grund für diese Bewegungshemmung und konstruiert schließlich Vorgänge, die zu seiner Erfahrung passen, die aber nie stattgefunden haben. Es erfindet eine andere Wirklichkeit. Wie Kinder über das Anfassen und Berühren die Welt begreifen, so können auch Erwachsene die Wirklichkeit nur als real erleben, wenn ihr Körper ihnen die Rückmeldung gibt: Das ist etwas Wirkliches. Das Phänomen wurde auch bei Menschen beobachtet, die zur Entspannung und Meditation mehrere Stunden in einem Salzwassertank verbrachten: In der Schwere- und Körperlosigkeit entwickelten die meisten irgendwann Halluzinationen. Der Physiker und Verhaltensphysiologe Moshé Feldenkrais hat schon in →

MENSCHEN

Vernetzer
Karl-Heinz Pantke, 48

Sein Erfahrungsbericht „Locked-In" brachte ihm eine Flut von Anfragen anderer Betroffener. Seitdem sammelt er zusammen mit seiner Frau Christine Kühn Infos zu LIS und vernetzt Experten und Laien.

Mit der Beweglichkeit kamen auch die alten Träume von Michael Sage zurück. Nun verwirklicht er sich einen. Er studiert

Michael Sage und Silke Reinke wohnten früher in ihrem Haus unterm Dach. Jetzt sind sie in di Erdgeschosswohnung gezogen.

„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."

In seinem Roman **Der Graf von Monte Cristo** aus dem Jahre 1845/46 beschreibt Alexandre Dumas einen Mann mit Locked-in-Syndrom, das als Krankheitsbild noch unbekannt war.

„Als sie völlig steif geworden war und auf die beiden flehende Blicke richtete, wurde sie mit Fragen überhäuft, um die Ursache ihrer Leiden herauszubekommen. Sie konnte nicht antworten, sie fuhr nur fort, sie in tiefer Angst anzusehen."

Emile Zolà beschreibt in seinem Roman **Thérèse Raquin**, der im Jahre 1867 erschienen ist, als zweiter Dichter nach Alexandre Dumas einen Menschen im Locked-in-Syndrom.

den 50er Jahren betont, dass „am Denken auch Bewegung, Sinnesempfindung und Gefühl beteiligt sind." Der Israeli geht sogar noch weiter: „Es ist schwierig, ohne jegliche Bewegung auch nur kurz am Leben zu bleiben."

Wer heute Michael Sage sieht, wie er mit seinem Rollstuhl durchs Haus fährt, wie er spricht und telefoniert, kann sich nur schwer vorstellen, dass er über lange Zeit nicht einmal seinen kleinen Finger heben konnte. Dass er immer noch mit Einschränkungen leben muss, damit hat er sich längst abgefunden. Sicher gab es Phasen, die waren schlimm. Als er die Magensonde noch hatte und nicht selber essen konnte, zum Beispiel. Da hat er auch mal geweint. Aber er litt nie wie viele andere Locked-in-Patienten an Depressionen. Manche in seiner Lage können sich nicht mehr mit sich selbst identifizieren, empfinden sich nur noch als „gut erhaltene Mumie ohne Hülle", wie es der Franzose Philippe Vigand in seinem Buch „Verdammte Stille" beschreibt. Einige steigern diese Gefühle bis hin zum Selbsthass, bezeichnen sich selbst als „Fleischberg" oder als „Gemüse". Viele leiden auch unter dem Vorurteil, ihr Verstand sei in Mitleidenschaft gezogen und sie bekämen von ihrer Umwelt nichts mehr mit. Jean-Dominique Bauby, der frühere Chefredakteur der Zeitschrift „Elle", ärgerte sich über diese Ignoranz und nahm sich vor, der Welt zu zeigen, dass sein „intellektuelles Potenzial über dem Niveau einer Schwarzwurzel" liegt. Dennoch verbindet fast keiner der Betroffenen diesen Zustand mit Todeswünschen. In einer Studie der Universität Cleveland, der größten Untersuchung zum Locked-in-Syndrom, sagt die überwältigende Mehrheit der Befragten, dass sie auf jeden Fall weiter leben wollen.

Eine Frage, auf die auch Michael Sage zu jedem Zeitpunkt seiner Erkrankung mit Ja geantwortet hätte. „Ich bin nicht unglücklich", sagt er. „Im Gegenteil: Ich mache jetzt das, was ich immer tun wollte". Früher habe er immer viel zu viel Rücksicht auf angebliche Notwendigkeiten genommen: „Da war eine Mauer und dort noch eine." Das habe ihn an vielem gehindert, zum Beispiel daran zu studieren. Stattdessen hat er die scheinbar vernünftige Lösung gewählt und ist Industriekaufmann geworden. Heute studiert er Spanisch, Portugiesisch und Geschichte an der Universität Köln. Das Leben hat ihn wieder und damit all seine Pläne.

„Der Wiederaufbau der ausgefallenen Funktionen", so der Wiener Neurologe Professor Franz Gerstenbrand, „ist auch beim kompletten Locked-in-Syndrom möglich". Selbst als hoffnungslos aufgegebene Patienten schaffen es laut Gerstenbrand bei optimaler therapeutischer Versorgung, wieder „ein weitgehend unabhängiges Leben zu führen." Eine Erkenntnis, die bei vielen Ärzten bislang auf Skepsis stieß: Bisher ging die Neurologie immer davon aus, dass sich geschädigtes Hirngewebe nicht regenerieren könne. Doch heute steht fest, dass Nervenbahnen entlang der ausgefallenen Stränge wieder sprießen und die früheren Verbindungen neu knüpfen können. Manchmal gelingt dies sogar lange nach dem Hirninfarkt. Der Neurologe Karl-Heinz Mauritz von der Klinik Berlin bestätigt, dass selbst Schwerstkranke noch nach Jahren kleine Fortschritte machen können, zum Beispiel wieder einzelne Finger bewegen können. Eine Prognose über den weiteren Krankheitsverlauf ist frühestens einige Monate nach dem Infarkt möglich. Ärzte, die schon nach wenigen Wochen weitere Verbesserungen der Beweglichkeit oder des Sprachvermögens ausschließen, geben meist zu schnell auf. Wie stark sich die Betroffenen aus der Gefangenschaft ihrer gelähmten Glieder befreien können, ist sehr unterschiedlich. Einige bleiben für immer auf ein Augenlid als einzigem beweglichen Teil ihre Körpers beschränkt, müssen auch nach vielen Jahren immer noch beatmet werden. Andere lernen bald wieder sprechen, können im Rollstuhl fahren, einige sogar am Stock gehen. Patienten, die nur ein inkomplettes Locked-in-Syndrom entwickelt haben, können sogar fast ganz gesund werden.

Michael Sage nächstes Ziel: selbstständig mit einem Gehwagen laufen lernen. Und wenn das geschafft ist, kommt das Wichtigste. Dann wollen er und seine Lebensgefährten das nachholen, was sie für den 23.7.1996 bereits vorhatten: heiraten. Michael Sage lächelt, seine Freundin nickt ihm zu. „Ich werde dann seinen Namen annehmen", sagt die 41-jährige Silke Reinker bestimmt. Seit mehr als 23 Jahren sind sie ein Paar. Zusammen in guten und in schlechten Zeiten. Den größten Teil der schlechten haben sie wohl hinter sich. ←

Buchtipps

Bewegen und Wahrnehmen – Grundlagen der Rehabilitation, Karl-Heinz Pantke u. a. (Hrsg.), Schulz-Kirchner Verlag, Idstein 2004, 12,60 Euro

Schmetterling und Taucherglocke, Jean-Dominique Bauby, Deutscher Taschenbuchverlag, 8 Euro

War ich nicht tot genug?, Zebin Gernlach, Books on demand, hinterlegt bei der Deutschen Bibliothek in Frankfurt a.M. und Leipzig 2002, 13 Euro

Selbsthilfeorganisation/ Kontakt

LIS e.V. (Locked-in Syndrom)
c/o Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn
Mansteinstraße 3, 10783 Berlin,
Telefon/Fax 030/2168872

Verehrte Gäste des Europäischen Meetings,

Darf ich zunächst vorstellen? Eine Mitarbeiterin aus dem Fürst Donnersmarck-Haus. Sie ist eine der beiden Frauen auf der Welt, die mich fast zu 100% akustisch verstehen. Sie hat sich dankenswerter Weise als Dolmetscherin vom Nichthörbaren ins Hörbare zur Verfügung gestellt.

Ich möchte zu folgenden Themen sprechen:

a) Behandlungserfolge, die mit der klassischen Krankengymnastik nach Bobath lange nach dem Locked-in-Syndrom erzielt wurden und zu

b) Sterbehilfe, ja oder nein

zu a) Ich glaube mir ein Urteil über die Auswirkungen und den Erfolg von zwei Therapieansätzen, wie es das systematisch repetetive Basistraining und das KG-Konzept nach Bobath sind, erlauben zu können. An mir sind beide Behandlungskonzepte zur Anwendung gekommen. Kurz: Beide Therapieansätze sind erfolgreich – aber jeder zu seiner Zeit! In der Akutphase des Locked-in-Syndroms kann nach meiner Meinung das Bobath-Konzept nicht greifen, weil es zu komplexe Bewegungsabläufe ganzer Muskelketten voraussetzt, die noch völlig gelähmt sind. Ist ein gewisses Maß an selbständiger Bewegungsmöglichkeit erreicht, greift das Bobath-Konzept. Aber auch hier gilt:

Masse und Klasse!

Das sei an dieser Stelle ausdrücklich hervorgehoben: Nicht mit zwei und auch nicht mit fünf Stunden Krankengymnastik pro Woche kann eine erfolgreiche Therapie des Locked-in-Syndroms erreicht werden. Dazu gehört nach meiner Erfahrung viel, viel mehr.

Der große Erfolg des Bobath-Konzepts liegt schlicht und ergreifend darin, dass es mir Beine gemacht hat. Und das im doppelten Sinne. Nein, nein, nicht wie Sie vielleicht annehmen, dass ich einen Motivationsschub verabreicht bekommen hätte. Die ausreichende Motivation, wieder laufen zu können, war immer da. Ich musste nur lernen, dass alles viel langsamer vonstatten geht als ersehnt.

Das Gipsteam des Fürst Donnersmarck-Hauses machte sich daran, mir die Beine zu richten. Nachdem es in einer anderen Klinik schon einmal schief ging, wurde jetzt eine völlig neuartige Methode angewandt. Das war wirklich Kampf, denn meine KG musste mich wochenlang überreden, fast beknien und mir mindestens 50 Mal versprechen, dass der Gips sofort entfernt werde, sollte er drücken. Daran waren die Erfahrungen vom ersten Mal schuld. So etwas wollte ich nie wieder erleben. Was soll ich sagen, ich habe diese Gipse eineinhalb Jahre getragen und mich dabei recht wohl gefühlt. Andere Zeiten, andere Methode, anderes Gefühl.

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

Mit Füße-richten war es nicht getan. Sie sollten vor allem nicht wieder in ihre pathologische Stellung zurückkehren. Es wurde der orthopädische Schuhmacher bestellt und beauftragt, mir ein paar unterschenkelhohe Innenschuhe zu verpassen.

Vorteil der Innenschuhe: Hauteng angepasst, leicht, steif und ermöglichen das Laufen, nicht das Staksen wie mit den Schienen-Schellen-Apparaten.

Nachteil: wenig atmungsaktiv. Jedoch, man kann sie jederzeit ausziehen und in die Ecke stellen. Nachts muss man sie unbedingt anhaben, weil sonst die Füße beim Schlafen automatisch die Spitzfußstellung einnehmen würden. Es ist nur eine Frage der Gewöhnung, mit Innenschuhen ins Bett zu gehen.

Die Voraussetzung für das Laufen war nun gegeben. Laufen Sie einmal, wenn sie vorher sieben Jahre nicht gelaufen sind. Dazu brauchte es hartes, tägliches Training.

Angefangen habe ich im „Mercedes“,

sprich Gehwagen. Darin habe ich täglich etwa 60 Meter ohne fremde Hilfe zurückgelegt. Warum ich den Gehwagen ausgerechnet „Mercedes“ nenne, kann ich Ihnen verraten: Hat er die richtige Höhe, ist er nicht nur bequem, sondern, wenn die Beine ihren Dienst versagen, kann man sich mit beiden Ellenbogen abstützen und richtig „abmatten“. Hat man wieder etwas Kraft geschöpft, gelangt man immer zum Rollstuhl. Wenn es einen „Mercedes“ unter den Gehhilfen gibt, gibt es natürlich auch einen „Porsche“. Ich rede vom Rollator. Der ist mit Respekt zu behandeln. Zwischen Laufen und Laufen liegen ganze Welten.

Konnte ich mich im Gehwagen richtig „reinfletzen“, nach dem Motto „Heh, was kostet die Welt!“, sieht es beim Rollator ganz anders aus. Das quecksilbrige Ding haut einfach ab. Es macht, was es will, obwohl es natürlich zwei Bremsen hat.

Die Körperhaltung muss hierbei eine völlig andere sein. Sie muss annähernd 180 Grad betragen. Diese müssen während der gesamten Zeit des Laufens gehalten werden. Man kann natürlich ein geringes Gewicht auf die gestreckten Arme geben. Was tut man, wenn ein Arm nicht so gut funktioniert? Spätestens hier kommen Fragen wie Selbstbeherrschung und Selbstdisziplin ins Spiel.

Ich laufe gegenwärtig täglich ca. 30 Meter mit Rollator. Wohl bemerkt, allein. Ich bin jedes Mal von neuem erstaunt, dass nicht die Beine schlapp machen, sondern vor allem der rechte Arm anfängt zu schmerzen.

Logische Schlussfolgerung: Meine Rücken- und Beckenmuskulatur muss mehr gestärkt werden, damit ich beim Laufen die Vertikale halten kann. Erst dann wird der rechte Arm nicht durch eine immer krummer werdende Körperhaltung überlastet und der linke mit seinen begrenzten Möglichkeiten kann auch besser eingesetzt werden. So einfach ist das in der Welt des Geistes, aber fast ein Ding der Unmöglichkeit in der Realität.

So lustig und ungezwungen war es nicht immer, denke ich an den Anfang vor neun Jahren zurück. Nur mit den Augen konnte ich rollen. Kluge Ärzte haben gar nicht erst registriert, dass ich voll bei Geist und Bewusstsein war. Vier Wochen waren vergangen und keine Besserung des Allgemeinzustandes. Es wurde Zeit, mich von den lebensspendenden Geräten zu nehmen. Aus Gründen der Wirtschaftlichkeit oder aus Gründen der Ethik? Ich habe es nie erfahren. Die Charité-Mediziner hatten allerdings die Rechnung ohne den Wirt gemacht. Das einzige Veto kam von meiner Frau. Nicht auszudenken, wenn ich ihr egal gewesen wäre. Das Ergebnis wäre ein medizinischer Irrtum erster Klasse gewesen, denn ich wollte auf keinen Fall sterben. Meine Frau hat mir die Story erst zwei Jahre später erzählt, als ich anfing, meine Erlebnisse niederzuschreiben. Aber die Wut auf die Ärzte ist geblieben und gibt mir bis heute Kraft. Soweit meine eigenen Erlebnisse.

zu b) Sterbehilfe ja oder nein?

Allgemeine Überlegungen

Leider ist es hier nicht wie auf dem Gebiet der Logik oder der Wissenschaft schlechthin. Aussagen sind nicht einfach durch die drei Werte „wahr“, „wahrscheinlich“ oder „falsch“ bewertbar. Solche Aussagensysteme sind auch nicht auf Widerspruchsfreiheit oder Vollständigkeit entscheidbar.

Wir befinden uns auf dem Gebiet der Ethik. Dort spielen noch weitere Werte eine Rolle. Zum Beispiel die von Nor-

men oder Überzeugungen, daraus abgeleitet Aussagen über Wünschen und Wollen. Die messerscharfe Logik gilt nur auf der formalen Ebene menschlichen Denkens. Dort sind Widersprüche zwischen den Aussagen, die unter den Gesichtspunkten der Wahrheit betrachtet werden, undenkbar! Was darüber hinaus geht und die inhaltliche Ebene des Denkens berührt, kann die formale Logik nicht erfassen. Dabei handelt es sich unter anderem um Fragen der Normenaufstellung und -bewertung. Sie ist und bleibt eine Frage des Gewissens, der Überzeugung und des Glaubens. Normative Aussagen sind bewertbar, aber ihre Aussagensysteme

nicht mehr per Kalkül entscheidbar. So gibt es für jedes Argument Pro-Sterbehilfe auch eines für Contra-Sterbehilfe. Kurz: Aussagen zur Sterbehilfe sind formal nicht-entscheidbare Aussagen des Gewissens.

b) Gedanken zur direkten Sterbehilfe

Hier gehören zwei Personen dazu. Eine, die keinen Sinn im Weiterleben sieht. Aus welchen Gründen auch immer. Eine zweite, meist näher stehende Person, die gebeten wird, diesen Wunsch zu vollstrecken, weil man es selbst nicht mehr kann. Diese Person handelt nach dem Willen dessen, der sterben will. Sie ist dessen verlängerter Arm. Sie hat aber ein eigenes Wertesystem und einen eigenen Willen. Will sie es, dass die um Sterbehilfe ersuchende Person stirbt und legt Hand an, ist sie schuldig und erfüllt somit den Tatbestand der Tötung auf Verlangen. Verweigert sie die Sterbehilfe, liegt keine juristische Situation vor. Gewissensbisse und Mitleid werden ihr zusetzen und ihre Seele regelrecht zerfressen. Vertrackte Situation! Trotzdem ist es besser, Gewissensbisse zu haben und nicht als eine Person angesehen zu werden, die ein Leben ausgelöscht hat, auch wenn sie vom Sterbewilligen darum gebeten wurde.

Aus diesem Grund bin ich gegen diese Art von Sterbehilfe.

c) Gedanken zur indirekten Sterbehilfe

Das ist der eigentlich interessante Fall. Hier kann nur noch der Mediziner in Absprache mit dem Patienten eine Antwort finden, die er mit seinem Gewissen, seiner Reife und seinem Fachwissen vereinbaren muss. Kann sich der Patient hierzu nicht mehr äußern, wie es bei mir der Fall war, würde ich als verantwortlicher Arzt oder Kommission die Finger davon lassen. Man kann die indirekte Sterbehilfe auch als das Unterbrechen lebensverlängernder Maßnahmen auffassen. Das ist eine echte Gewissensfrage für den behandelnden Mediziner oder auch für eine Kommission unabhängiger Ärzte. Ihrer Verantwortung obliegt es einzuschätzen, ob lebensverlängernde Maßnahmen bei z.B. raumfordernden Hirntumoren, die operativ nicht entfernt werden können, oder bei anderen Krebsarten im Endstadium für die Patienten nur eine Fortsetzung des Leidens um wenige Tage wäre oder ob man der Natur freien Lauf lässt.

Für diese Art indirekter Sterbehilfe könnte ich mich erwärmen, aber nur unter der Bedingung, dass man selbst entscheiden kann, ob oder ob nicht.

Wir danken für Ihre Aufmerksamkeit!

Friedemann Knoop

Die Pressemitteilung zum Europäischen Meeting von LIS e.V. sowie die verabschiedete Resolution zu den Themen der so genannten Sterbehilfe und zum Problem der Patientenverfügung sind einzusehen unter www.fdst.de

II. Artikel von *LIS e. V.*

not
DURCH HIRNVERLETZUNG, SCHLAGANFALL ODER SONSTIGE ERWORBENE HIRNSCHÄDEN

Fachbeitrag

Wahrnehmungs-veränderungen

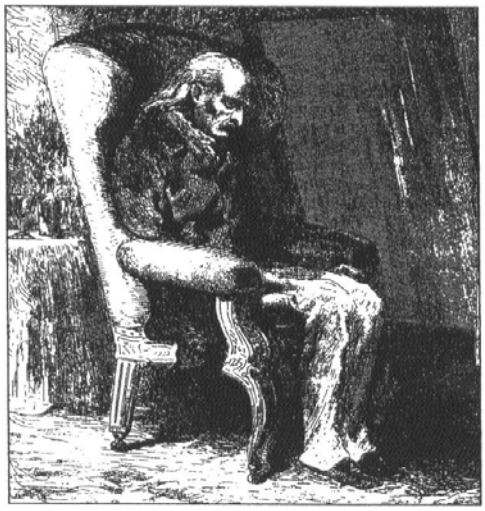
Teile dieses Artikels wurden als Vortrag auf einer Tagung des Vereins LIS e.V. gehalten und berichten darüber, was geschieht, wenn Wahrnehmung und Bewegung voneinander getrennt sind.

Autor
Christine Kühn, Gudrun Mrosack, Gerhard Scharbert und Dr. Karl-Heinz Pantke vom Verein LIS

Jeder, dem einmal schwindlig geworden ist, muß den Zusammenhang von Bewegen und Wahrnehmen am eigenen Leib erfahren. Die Befremdung, die von solchen Erlebnissen ausgeht, ist umso stärker, je schwerwiegender die Entkopplung der beiden Bereiche ist. Im Folgenden betrachten wir die Frage, was überhaupt geschieht, wenn Wahrnehmen und Bewegen voneinander getrennt werden. Als *Beispiele haben wir - außerhalb* des Bereichs neurologischer Er*krankungen - Berichte von Polar*expeditionen, Erfahrungen von Schwerelosigkeit im Zusammenhang mit der Weltraumfahrt und eine spezielle Form isolierender Bäder (Floating-Baths) gewählt.

Wahrnehmungs-veränderungen durch neurologische Erkrankungen

Eine der stärksten Formen der Isolation wird von einem Patienten mit dem Locked-in Syndrom (LIS) durchlebt. Das LIS, eine spezielle und besonders schwere Form des Schlaganfalls, kann unter anderem durch eine Thrombose der Arteria basilaris (Schädelbasisschlagader, eine der wichtigsten Blutversorgungsleitungen des Gehirns) verursacht werden. Diese führt zu einem Hirnstamminfarkt mit einer Schädigung im Bereich des Pons, einer brückenartigen Verbindung *zwischen Hirnstamm und Groß*hirn. Hierbei ist der gesamte Kör*per gelähmt, das Bewußtsein* bleibt dabei jedoch vollständig erhalten. Es war 1966 das Verdienst der US-amerikanischen Neurologen Plum und Posner, diese Zusammhänge erkannt und hierfür den Namen „Locked-in Syndrome" eingeführt zu haben. Vor diesem Datum wurden Patienten mit dem LIS als Körper ohne Empfindungen angesehen. Einer der schwerwiegendsten Irrtümer der Medizingeschichte! Es sollte jedoch nicht vergesen werden, dass gerade die Medizin auch riesige Fortschritte zu verzeichnen hat. „Operationen mit Betäubung", da sind sich alle einig, sind zweifellos ein Segen für die Menschheit. Irrtum und segensreiche Entdeckung liegen gerade in der Medizingeschichte dicht beieinander, vielleicht sind sie nur die beiden Seiten derselben Medaille.



Monsieur Noirtier de Villefort eine Romanfigur aus „Der Graf von Monte Cristo", nach einem Stammhirninfarkt, wird als stummer kalter Leichnam bezeichnet.

Das LIS ist eine Grenzsituation des Lebens und für viele Betroffene ein Durchgangsstadium. Es wurde bereits gegen Ende des neunzehnten Jahrhunderts von dem Schriftsteller Alexandre Dumas in dem Roman „Der Graf von Monte Cristo" eindrucksvoll beschrieben.

Im günstigsten Fall ist das Schlagen des Augenlides die einzige Möglichkeit der Kommunikation, da der Mensch durch das LIS von den Augen abwärts vollständig gelähmt wird. Eine aktive Bewegung des Körpers ist nicht mehr möglich. Intensive Träume, Illusionen und Halluzinationen sind als Begleiterscheinungen beobachtet worden. Der Patient ist wie „in sich selbst eingeschlossen" (engl.: locked in). Gottseidank ist diese Erkrankung nicht sehr häufig; nur ein kleiner Teil aller Schlaganfälle ist mit einem LIS verbunden.

Bebachtungen während dieser „inneren Isolation" werden nun mit denen einer „Isolation von außen" verglichen, die wir oben bereits erwähnt haben, und die dadurch entsteht, dass die Umweltreize eingeschränkt werden.

Die Sammlung der vorliegen*den Daten wurde erst* durch die Mitglieder des Vereins möglich. *Die vorliegenden Ergebnisse* speisen sich aus Zuschriften an den Verein LIS e.V. Die Ergebnisse kamen in den Jahren 1999 bis 2001 zustande. Beteiligt sind zwei Frauen und sechs Männer in unterschiedlichem Alter zur Zeit des Infarkts. Alle Beteiligten haben eine Basilaristhrombose erlitten. Die Schilderungen beziehen sich auf die ersten Wochen nach dem Ereignis und sind von den Betroffenen selbst nachträglich aufgeschrieben. Alle Patienten sind sich teilweise ihres Zustandes bewusst. Die Befragungen lassen aber vermuten, dass der eigene schreckliche Zustand nicht voll erkannt wird.

Der Locked-in Zustand als Folge eines Schlaganfalls kennzeichnet lediglich den Beginn der Erkrankung. Extrem langsame aber stetige Verbesserungen des Gesundheitszustandes sind zu verzeichnen. Herr O. zum Beispiel führt sieben Jahre nach dem Infarkt ein völlig selbständiges Leben. Die Veranstaltungen be-

sucht er selbstständig mit dem Rollator, wozu ein mehrmaliger Wechsel der öffentlichen Verkehrsmittel, eine Zugfahrt und jeweils ein längerer Fußmarsch nötig sind.

Wahrnehmungsstörungen

„Nach dem Infarkt spürt der Betroffene einen Abgrund zwischen dem „vorher" und dem „danach". Reglos, dauernd auf Hilfe angewiesen. Alte Referenzsysteme wie Zeit und Raum sind unangepaßt. Es gibt keine Kinesis-Stimulation (Bewegungsstimulation), außer passiven, sehr schmerzhaften Mobilisationen (Bewegungen, die durch Therapeuten ausgeführt werden). Die Kinesis-Stimulation, ausgelöst durch gesteuerte Bewegung des Körpers, ist stillgelegt durch die Tetraplegie (vollständige Lähmung), daher gibt sie keine Rückmeldung mehr an die frontalen Gehirnhälften. Fast alle Wahrnehmungen sind intakt und funktionieren isoliert", berichtet Frau L. Weiter schreibt sie, dass nach einem Besuch einer Freundin abends, fast alle Pflegerinnen mit den Gesichtszügen dieser Freundin herumliefen.

Es sei dahingestellt, ob eine Einteilung in Träume, Illusionen und Halluzinationen überhaupt geeignet ist, die folgenden Beobachtungen zu beschreiben. Wir sind auf die Äußerungen der Betroffenen angewiesen. Herr E., Herr K. und Herr O. behaupteten von sich selbst, zu träumen. Herr P. ist Physiker und somit ein geschulter Beobachter. Er weist darauf hin, dass sich die Realität mit der veränderten Wahrnehmung mischt. Herr M. dagegen meint, einen Film zu drehen, in dem er selbst die Hauptrolle spielt.

Wir finden in dem Buch von Herrn Pantke bezüglich solcher Erscheinnungen: „Im Moment des Erlebens sind Realität und Halluzination nicht zu unterscheiden, aber da es mir aufgrund des Locked-in Syndroms nicht möglich war, das Bett zu verlassen, ist jede Wahrnehmung, die außerhalb des Bettes stattfand auf eine Halluzination zurückzuführen." Frau L. gibt an, wach zu sein. Sie vermutet: „dass Wahrnehmung und Erinnerung dicht beieinander liegen. Besonders nach einem Stammhirninfarkt auf der Intensivstation können Assoziationen beider Prozesse beobachtet werden." Frau U. dagegen schreibt: „Bei mir waren es neben wirren Träumen und Gedanken eher Sinnestäuschungen, aber keine richtigen Halluzinationen. Also nicht, dass ich was sah, wo nichts war, sondern ich sah etwas Falsches. Inwieweit Sehstörungen dazu beitrugen, kann ich nicht einschätzen." Eine eindeutige Einordnung in eine der oben genannten Kategorien ist nicht möglich, vielmehr ist es so, dass die Übergänge zwischen den einzelnen Kategorien fliessend sind.

Träume

Am Spektakulärsten sind jedoch „Erlebnisse", die nur relativ wenig Bezug zur Realität haben. Bemerkenswert ist die Intensität der Schilderung. Herr E. schreibt in seinem Manuskript, für das noch ein Verlag gesucht wird: „Auf dem Dach des Krankenhauses stand ein Wohnwagen von dem aus wir Patienten in ein Versuchslabor rübergebeamt wurden. In dem Wohnwagen war ein kleiner Kran, er war das Abbild eines großen Kranes, der gegenüber am Wasser stand. Von dem kleinen wurden wir zum großen Kran gehoben. Der Traum kam in den verschiedensten Variationen wieder. Manchmal landete ich vor dem Kran in der Baugrube, kletterte hinaus, ging zum Kran und fischte die anderen Patienten mit einer großen Kiepe aus dem Wasser. Als ich die Kiepe aus dem Wasser hob, sah ich folgendes: Einige wenige hatten es nicht geschafft alle Gliedmaßen rechtzeitig in die Kiepe zu nehmen. Sie wurden beim Schließen der Kiepe abgetrennt. Die Menschen waren verstümmelt und wurden sofort von dort lebenden Hunden aufgefressen. Die andern kamen ins Labor."

Herr O., ein anderer Betroffener, schreibt: „Aus der Zeit erinnere ich mich daran, dass mir mein Bruder etwas vorgelesen hatte. Er hatte an meinem Bett gesessen und aus einem Reiseführer über Italien vorgelesen. Also hatte ich in Bildern eine kleine, italienische Hafenstadt gesehen. Dort sah ich viele moderne Fachwerkhäuser. Plötzlich traf ich in der Stadt auf meinen Bruder. Er sagte mir, dass wir zum Essen bei einer Italienerin eingeladen waren. Daraufhin klingelten wir an der Wohnung der Italienerin. In der Wohnung hingen große maccaroniähnliche Seile oder Schlingpflanzen von der Decke."

Wieder ein anderer Betroffener, Herr K., schreibt in seinem Manuskript, für das ebenfalls ein Verlag gesucht wird: „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 herumwerkelte. 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."

Phantasie und Wirklichkeit

Herr Pantke schreibt in seinem Buch: „Die Halluzinationen waren farbig, mit Tönen untermalt und somit nicht oder kaum von der Wirklichkeit zu unterscheiden. Sie lassen sich grob in drei Klassen einteilen. Die erste Gruppe betraf Eisenbahnen, S-Bahnen und Bahnhöfe. Ich war schon immer ein Eisenbahn-Fan, so dass hier ein Bezug zur Wirklichkeit hergestellt war. Die zweite Gruppe handelte von großen Hallen, in denen das Fernsehen seine Produktionen für die Silvesternacht unter arktischen Bedingungen mitten im Sommer herstellen konnte.

Günter Müller auf der Intensivstation.

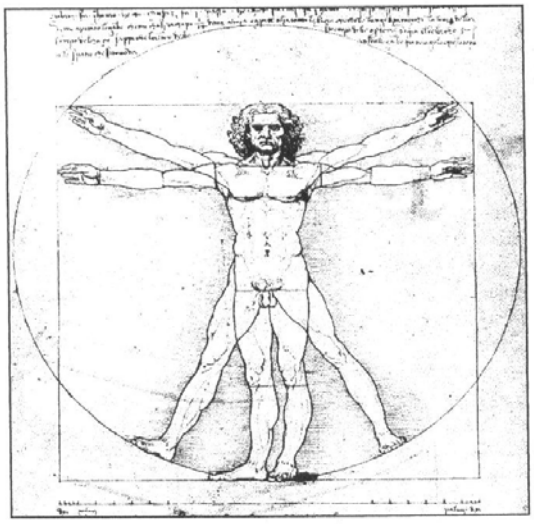
Trotz intensiven Nachdenkens ist es mir bislang nicht gelungen, hier irgendeine Verbindung zur Realität herzustellen. Die dritte Gruppe handelte von Personen und Orten, die ich in jüngster Zeit besucht hatte. Die drei Klassen überschnitten sich zum Teil, die Einteilung ist recht willkürlich. Halluzinationen, die zur ersten Klasse gehören, waren längst verschwundene Bahnhöfe, wie der „Anhalter Bahnhof" und der „Potsdamer Bahnhof", die ich selbst nie kennengelernt habe. Sie sind vor meinen Augen aufgetaucht. Die zweite Klasse von Halluzinationen nahm zeitlich den größten Raum ein. Es gab eine gewisse Überlappung mit der ersten Klasse, da der eben erwähnte Bahnhof direkt zu den ehemaligen „UFA-Studios" führte. Die dritte Klasse von Halluzinationen handelte von Orten, die mir vertraut waren. Hier tauchte auch meine letzte Arbeitsstelle auf, nur mit dem Unterschied, dass meine ehemaligen Kollegen als Ärzte verkleidet waren. Mein Unterbewußtsein verarbeitete offenbar den Infarkt, indem es annahm, man könne von einem Gehirn wie von der Festplatte eines Computers ein „Back up" herstellen und es beliebig vervielfältigen, wozu

Computer auf meiner letzten Arbeitsstelle benutzt wurden. Alle Halluzinationen waren vermischt mit Trennungsängsten von Christine. Insbesondere nahm ich an, daß sie ein Verhältnis mit dem Notarzt hatte - eine absurde Vermutung."

Ein weiterer Betroffener, Jean-Dominique Bauby schreibt in seinem schönen Buch: „Eine dreißig Zentimeter dicke Schicht bedeckt den Autofriedhof, über den mein bester Freund und ich vor Kälte schlotternd gehen. Seit drei Tagen versuchen Bernard und ich, wieder nach Frankreich zu gelangen, das von einem Generalstreik gelähmt ist. In einem italienischen Wintersportort, in dem wir gestrandet waren, hatte Bernard einen Bummelzug nach Nizza entdeckt, aber an der Grenze unterbrach eine Absperrung durch Streikende unsere Reise, und wir mußten in leichten Schuhen und Übergangskleidung in den Sturm hinaus. Die Szenerie ist unheimlich. Ein Viadukt führt über den Autofriedhof, und man könnte meinen, es wären von der Autobahn, fünfzig Meter über uns, herabgestürzte Fahrzeuge, die sich da stapeln. Wir haben eine Verabredung mit einem mächtigen italienischen Geschäftsmann, der sein Hauptquartier in einem Pfeiler dieses Kunstwerks, weitab von neugierigen Blicken, eingerichtet hat. Man muß an eine Tür aus gelbem Eisen klopfen, mit einem Schild LEBENSGEFAHR und Anleitungen zur Ersten Hilfe für unter Strom Stehende. Die Tür geht auf. Der Vorraum erinnert an das Lager eines Konfektionsschneiders in der Rue du Sentier: Jacken auf einer Kleiderstange, stapelweise Hosen, Kartons mit Hemden bis unter die Decke. An seiner wilden Mähne erkenne ich den Zerberus im Kampfanzug, der uns mit einer Maschinenpistole in der Hand begrüßt. Es ist Radovan Karadzic, der serbische Führer. >>Mein Kamerad kriegt keine Luft<<, sagt Bernard zu ihm. Karadzic macht mir einen Luftröhrenschnitt, dann steigen wir über eine prunkvolle Glastreppe hinunter ins Untergeschoß. Die mit fahlrotem Leder bespannten Wände, weiche Sofas und eine gedämpfte Beleuchtung verleihen diesem Büro etwas Nachtklubhaftes. Bernard diskutiert mit dem Hausherrn, einem Klon von Gianni Agnelli, dem eleganten Chef von Fiat, während mich eine Hosteß mit libanesischem Akzent an eine kleine Bar führt. Gläser und Flaschen sind durch Plastikschläuche ersetzt, die von der Decke fallen wie die Sauerstoffmasken in abstürzenden Flugzeugen. Ein Barkeeper gibt mir durch ein Zeichen zu verstehen, ich solle mir einen davon in den Mund stecken, was ich auch tue. Eine nach Ingwer schmeckende, bernsteinfarbene Flüssigkeit fließt hindurch, und ein Gefühl von Wärme durchdringt mich von den Zehenspitzen bis in die Haarwurzeln. Nach einer Weile würde ich gern aufhören zu trinken und von meinem Hocker heruntersteigen. Trotzdem trinke ich, unfähig zur geringsten Bewegung, in großen Schlucken weiter. Ich werfe dem Barkeeper verschreckte Blicke zu, um seine Aufmerksamkeit auf mich zu lenken. Er antwortet mit einem rätselhaften Lächeln. Um mich herum verzerren sich Gesichter und Stimmen. Bernard sagt etwas zu mir, aber die Töne, die im Zeitlupentempo aus seinem Mund kommen, sind unverständlich. Statt dessen höre ich den Bolero von Ravel."

Der Spannungszustand in den Muskeln wird von den inneren Wahrnehmungsorganen (Interozeptoren) gemessen und an das Gehirn gemeldet. Bei einer Erkankung wie dem Locked-in Syndrom ist es nicht mehr möglich, einen Spannungszustand in den Muskeln aufzubauen. Folglich findet auch keine Rückmeldung an das Gehirn statt. Ein vergleichbarer Effekt kann sich bei der Kompensation des Gewichtes durch den Auftrieb in Salzwasserbädern einstellen. Jetzt ist es nicht mehr notwendig, einen Spannungszustand in den Muskeln aufzubauen, da Bewegung hauptsächlich Arbeit gegen das Eigengewicht ist. In beiden Fällen werden Halluzinationen beobachtet.

Lebewesen bestehen zum überwiegenden Teil aus Wasser. Durch das Skelett liegt das spezifische Gewicht jedoch knapp oberhalb von dem des Wassers, zum Beispiel können wir uns nur durch Schwimmbewegungen über Wasser halten, ohne diese gehen wir unter. Der Auftrieb entspricht dem spezifischen Gewicht der Flüssigkeit. Durch gelöstes Salz erhöht sich das spezifische Gewicht der Flüssigkeit; es findet eine „Feinabstimmung" statt, in der der menschliche Körper „schwebt". Als Beispiel sei das Tote Meer genannt: Dort ist der Salzgehalt so hoch, dass menschliche Körper wie Korken an der Oberfläche schwimmen.



Die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung

Wir bewegen uns ständig. Hierbei handelt es sich um einen komplexen Regelkreis von Bewegung und Wahrnehmung. Es findet nicht nur die eigentliche Bewegung, sondern auch eine Rückmeldung an das Gehirn über die erfolgte Aktion statt. Dem Buch „Die Bewegung des Menschen" von Schewe entnehmen wir: „Wir unterscheiden zwischen Extero- und Interozeptoren, die für die Situation außerhalb beziehungsweise innerhalb des Körpers zuständig sind. Unter den Exterozeptoren nehmen die Telerezeptoren (Auge, Ohr) eine besondere Stelle ein. Über die Lage des Körpers innerhalb der Umgebung gibt das Vestibularsystem Auskunft, über die mechanischen Bedingungen innerhalb des Körpers die Gelenk-, Sehnen- und Muskelrezeptoren." Wir besitzen also - neben den Sinnesorganen für die Wahrnehmung äußerer und innerer Reize - einen „Kraftsinn", der uns Informationen über die Spannung in den Muskeln und Sehnen liefert. Nach einem Stammhirninfarkt sendet dieser Sinn keine Impulse mehr an das Gehirn. Ein vergleichbarer Effekt stellt sich ein, wenn die Schwerkraft durch den Aufenthalt im All oder den Auftrieb in einer Flüssigkeit kompensiert wird. (Siehe Kasten)

Astronaut in Weltraum.

Es gab Versuche mit Personen, die in einer Salzwasserlösung schwebten, und deren Hör- und Sehwahrnehmungen noch zusätzlich eingeschränkt wurden. Bei einigen dieser Personen stellten sich daraufhin so heftige Halluzinationen ein, dass das Experiment umgehend abgebrochen werden mußte.

Es gibt jedoch noch viele andere Bedingungen der Einschränkung, die Wahrnehmungsverschiebungen hervorrufen. Im 19. Jahrhundert wurden bereits erste Erfahrungen auf diesem Gebiet gesammelt. Beteiligte von Polarexpeditionen berichteten, dass sich ihre Wahrnehmungen bis hin zu Illusionen und Halluzinationen veränderten, was vermutlich auf die reizarme Umwelt zurückzuführen ist. Zahlreiche Schilderungen sind überliefert. So wird in den Protokollen der tragisch gescheiterten Polarexpedition von Scott berichtet, dass die Teilnehmer gegen jeden Augenschein die Illusion hatten, es sei immer ein Expeditionsmitglied mehr bei der Gruppe, als man zählen könne.

Es gibt auch direkte Hinweise für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung. Bei einem gesunden Menschen bilden diese ein Gesamtsystem, das durch eine Krankheit wie zum Beispiel das Locked-in Syndrom in seine Bestandteile zerlegt worden sein kann. Es ist das Verdienst von Professor Popp diesen Sachverhalt deutlich gemacht zu haben. Er untersuchte eine Patientin mit dem Locked-in Syndrom, bevor und nachdem sie nach einer speziellen Therapie, in diesem Fall die Biofeedbackmethode nach Breuer, behandelt worden war. Beim Locked-in Syndrom arbeiten Bewegung und Wahrnehmung unabhängig voneinander. Professor Popp konnte den positiven Einfluss der Therapie nachweisen, der zu einer Wiedervereinigung beider Einzelkomponenten führt.

Auch alle uns bekannten Therapien von Schlaganfällen gehen von einem Zusammenhang zwischen Wahrnehmung und Bewegung aus. So läßt sich erklären, dass ein völliger Ausfall von Bewegungsreizen zum Beispiel beim Locked-in Syndrom, eine Störung der Wahrnehmung hervorruft, wie es in diesem Artikel beschrieben wird.

Obwohl sich für Halluzinationen unter ganz verschiedenen Bedingungen eine gemeinsame Ursache benennen läßt, fehlt letztendlich eine völlig eindeutige Erklärung. Es gibt Überlegungen in der Richtung, das Gehirn und verschiedene Sinnesorgane als eine Einheit zu betrachten. Das Gehirn darf demnach nicht als isolierte Einheit gesehen werden. Sowohl die Wahrnehmung äußerer Reize durch die Sinnesorgane, als auch die Übermittlung der Wahrnehmung durch diese an das Gehirn, sind als zwei Gesichtspunkte ein und desselben Prozesses aufzufassen. Wird der Informationsfluß der Sinnesorgane unterbrochen oder drastisch eingeschränkt, so scheint es, als würde das Gehirn versuchen, diesen Verlust zu kompensieren, indem es von sich aus Wahrnehmungen produziert, die keine direkte Ursache in der äußeren Wirklichkeit mehr haben. Unklar ist jedoch, wie man sich diesen Prozess genauer vorzustellen hat. Weitere Untersuchungen sind nötig.

Weiterführende Literatur in der Broschüre Metamorphose II des Vereins LIS.

Kontakt

LIS e.V. am Krankenhaus Elisabeth Herzberg (Haus 30) Herzberstraße 79 10365 Berlin

Berliner Morgenpost
WWW.MORGENPOST.DE
Preis 0,60 Euro

■ KOMPAKT

LOCKED-IN SYNDROM Das Motto des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen „Keine Diskussion über uns ohne uns" ist auch Leitfaden einer zweitägigen Tagung zu neurologischen Fragestellungen Ende Oktober in Rheinsberg. Veranstalter ist der Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom e.V. (LIS e.V.) zusammen mit der Fürst-Donnersmarck-Stiftung. Auf der Tagung werden Themen zur Diagnose und Rehabilitation behandelt. Weitere Infos bei LIS e.V. unter ☎ 54 72 52 70 (Di. und Do.14–19 Uhr) oder ☎ 216 88 72.

31.Mai 2003

LEIPZIGER VOLKSZEITUNG

Medizin

„An der Pforte des Todes gestanden"

Karl-Heinz Pantke

Der Berliner Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke erlitt 1996 einen schweren Hirnstamminfarkt, der ihn völlig lähmte – das Locked-in Syndrom. Sanitäter hielten ihn erst für tot, Ärzte gaben ihm dann nur eine geringe Chance. Durch unermüdliches Training kann der 48-Jährige heute wieder sprechen, schreiben und laufen. Er gründete einen Verein, um anderen Schwerkranken Mut zu machen und organisiert vom 31. Oktober bis zum 2. November in Rheinsberg ein europäisches Meeting.

Frage: *Warum diese Tagung?*

Pantke: Betroffene, Angehörige, Mediziner und Beschäftigte in Heil- und Pflegeberufen werden kommen, um aus verschiedenen Blickwinkeln die Probleme schwerer neurologischer Erkrankungen zu erörtern. Ein Beispiel: Karen Lang, selbst Betroffene, thematisiert die innere Sprache. Dabei handelt es sich um das Sprachverständnis, das einem Menschen bleibt, wenn dieser, wie beim Locked-in, jeder Möglichkeit beraubt ist, sich zu artikulieren. Ein anderer Beitrag beschreibt ein Phänomen, bei dem Gehirnzellen quasi indirekt nachwachsen.

Wie viele leiden unter Locked-in?

Das Syndrom wird zwar als selten eingestuft. Ich möchte mich aber nicht auf Zahlen festlegen, weil die Dunkelziffer erheblich ist.

Auch die Sterbehilfe steht auf der Konferenz zur Debatte ...

Unter dem Deckmantel einer „Selbstbestimmung des Patienten" maßen sich Gesunde an, die Meinung Todkranker zu vertreten. Die Entscheidung über Leben und Tod kann aber nur von einem Menschen, der an der Pforte des Todes steht, gefällt werden. In unserem Verein sind Betroffene, die diesen Weg gegangen und dann wieder ins Leben zurückgekehrt sind. Es ist auch zu befürchten, dass aus Kostengründen Menschen mit einem solch schweren Leiden wie Locked-in nicht mehr medizinisch versorgt werden könnten, was durch Gesetzesänderungen vereinfacht würde. Deshalb wird es eine Resolution geben, die sich klar gegen Gesetzesnovellen ausspricht, die eine aktive oder passive Sterbehilfe legalisieren. Interview: *Helga Wagner*

Tagungsinfos unter 030/2 16 88 72

24. Oktober 2003

Ausgabe Juni 2002 14. Jahrgang 2003 Postvertriebsstück A 11 803

bbz

BERLINER BEHINDERTEN-ZEITUNG

Herausgegeben vom Berliner Behindertenverband e. V. „Für Selbstbestimmung und Würde" ehemals BERLIN KONKRET • Jahres-Abonnement: 15 EUR • Einzelpreis: 1,50 EUR

LIS e.V. richtet Tagung in Rheinsberg aus

Vom Nachmittag des 31.10.03 bis zum Abend des 1.11.03 richtet der Verein *LIS e.V.* zusammen mit der *Fürst Donnersmarck-Stiftung* eine Tagung zu neurologischen Fragestellungen im *Haus Rheinsberg* in Rheinsberg aus. Die Förderung der Veranstaltung durch die *EU ist beantragt.*

Interessenten, die am Tagungsort wohnen möchten, können sich bis zum 15.06.2003 beim Verein *LIS e.V.* anmelden. Das Einzelzimmer kostet pro Nacht 45 Euro, das Doppelzimmer 70 Euro. Eine Tagungsgebühr wird nicht erhoben. Alle Teilnehmer müssen jedoch am Samstag 45 Euro für die Vollpension bezahlen. Es wird aber um Anmeldung gebeten. Das Hotel ist auf die Belange Behinderter eingerichtet, z. B. gibt es eine hauseigene Krankenschwester. Der Bahnhof Rheinsberg ist behindertengerecht. Es wird ein Shuttle-Service zum Hotel eingerichtet. (Bitte vormerken.)

Das Motto des *Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen „Nichts über uns ohne uns"* ist auch Leitfaden der Veranstaltung. Eines der Ziele des Treffens ist daher, gezielt Schritte in Richtung Gleichberechtigung für Betroffene gerade schwerer neurologischer Erkrankungen, jenseits von allfälligen Sonntagsreden, einzuleiten. Es werden Themen zur Diagnose und Rehabilitation behandelt, außerdem soll es um eine Diskussion der sogenannten Sterbehilfe gehen, zu der Betroffene bislang praktisch nicht zu Wort kamen. Interessenten können über den Verein *LIS e. V.* ein detailliertes Programm erhalten.

Der Name des Veranstalters *LIS e.V.* leitet sich ab von *Locked-in Syndrom.* Hierbei handelt es sich um eine der schwersten neurologischen Erkrankungen überhaupt. In der Anfangsphase ist der gesamte Körper gelähmt; auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Der Verein berät Betroffene und sammelt Informationen über diese Krankheit. Auch werden Publikationen zu bestimmten damit in Zusammenhang stehenden Themenkreisen veranstaltet. Die Geschäftsstelle befindet sich im *Ev. Krankenhaus König Elisabeth Herzberge (KEH)* in Berlin-Lichtenberg. Der Verein stellt seine Räumlichkeiten gerne anderen Gruppen zur Verfügung.

Dr. K.-H. Pantke

Kontakt:
LIS e.V., am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Haus 30, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin
Tel./Fax: 0 30/54 72 52 70
(Di. bis Do. 14 bis 19 Uhr)
oder 0 30/2 16 88 72 (andere Zeiten)

Eingeschlossen

LIS e.V. richtet eine europäische Tagung aus 31.10–1.11.2003 im HausRheinsberg

Zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung (EJMB) organisiert der Verein LIS (Locked-in-Syndrom) ein Meeting in Rheinsberg, das sich mit schweren und schwersten neurologischen Erkrankungen beschäftigt. Ganz nah am Motto „Nichts über uns ohne uns" werden Betroffene, Angehörige und Fachleute ihre Sicht der Dinge miteinander diskutieren.

Das Programm berücksichtigt Berichte von Betroffenen, wie der Film „Eingeschlossen" von und über Doris Ruckstuhl aus der Schweiz, ebenso wie die psychologischen Aspekte des Locked-in-Syndroms, vorgestellt von Dr. Karen Lang, Paris. Über neue und Erfolg versprechende Therapien informieren Christel Eickhof und Friedemann Knoop („Das Repitative Training") sowie Mariana Battalia und Anke Neuber, beide Viareggio, mit ihrem Beitrag „Behandlung nach der Bio-Feedback Therapie".

Interessant ist bei dieser zahlenmäßig gering auftretenden Krankheit die sicherlich seltene Gelegenheit, über den deutschen Tellerrand hinauszuschauen. Das Thema „Sterbehilfe" ist für diesen Personenkreis noch einmal ganz anders gewichtet – geplant ist hierzu die Verabschiedung einer Resolution.

Näheres zum Programm und Anmeldung bei:
LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79, Haus 30,
10365 Berlin, Tel/Fax 030- 54 72 52 70
oder 030 – 216 88 72

Thomas Golka

LIS e.V. wie er leibt und lebt

Resümee der Jahreshauptversammlung 2003

LIS e.V., der Verein für Patienten mit Locked-in-Syndrom, wird von Jahr zu Jahr nobler. War sonst das Programm der Jahreshauptversammlung an einem Tag erfüllt, so nahm es dieses Jahr drei Tage in Anspruch. Der Ort konnte sich ebenfalls sehen lassen. Nicht irgendwo, sondern das Haus Rheinsberg wurde als Tagungsort bestimmt. LIS e.V. und die Fürst Donnersmarck-Stiftung zogen an einem Strang.

Dieses Jahr lief einiges anders. Wie gesagt, drei Tage an einem noblen Ort, das kostete dem Verein Geld. Was machen, wenn der Verein große Pläne, aber wenig Geld hat? Richtig, ein EU-Topf mit Fördergeldern musste angezapft werden. Weil Dr. Pantke, der Vorsitzende von LIS e.V., ein schlauer und rühriger Fuchs ist, hatte er in diesem Jahr die Jahreshauptversammlung zu einem Europäischen Meeting zum Europäischen Jahr von Menschen mit Behinderung ausgerufen.

Die Konferenz begann mit dem, vor allem für die anwesenden Mediziner interessanten, Erfahrungsaustausch von LIS-Betroffenen. Am Folgetag wurden die Ergebnisse neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse auf dem Gebiet der neurologischen Forschung, speziell des Locked-in-Syndroms, vorgestellt. Dieses Jahr kam noch ein weiteres, mit dem Locked-in-Syndrom durchaus in Verbindung stehendes Thema hinzu. Es ging schlicht und ergreifend um Sterbehilfe. Auf dieser Konferenz wurde die europäische Resolution gegen so genannte „Sterbehilfe" verabschiedet.

Weil die Kultur nicht zu kurz kommen sollte, vor allem nicht an diesem Ort, stand für Sonntagvormittag eine Besichtigung des Schlosses Rheinsberg auf dem Programm.

Ein absolutes Novum in diesem Jahr war die Zweisprachigkeit der Konferenz. Das Haupttreferat wurde in der Konferenzsprache Englisch gehalten. Wohl dem, der außer dem Deutschen noch des Englischen mächtig war. Für jene Teilnehmer, die wenig oder keine Englischkenntnisse hatten, wurde natürlich übersetzt. Leider muss ich mich ebenfalls zu diesem Personenkreis zählen.

Am Abend, nach dem gemeinsamen Essen, war noch gemütliches Beisammensein im Kaminzimmer angesagt. Neue Bekanntschaften entstanden, alte wurden aufpoliert oder gepflegt. Ganz zwanglos tauschte man neue Erfahrungen in Therapie und Pflege aus. Natürlich durfte ein guter Wein nach getaner Arbeit nicht fehlen.

Um den Bericht über die Konferenz abzurunden, füge ich meinen eigenen Beitrag an, den ich in Abstimmung mit meiner Krankengymnastin ausgearbeitet habe. Die Sache mit dem Lesen ging trotz gut funktionierenden Mikrofons nach hinten los, Sprache müsste man haben! Ich habe keine, dafür aber eine nette Krankengymnastin, die das Vorlesen für mich ganz souverän gemeistert hat.

Friedemann Knoop

IV. Publikationen von *LIS e. V.*

Idstein 2004, 88 Seiten (erschienen Okt. 2003)

V. *LIS e. V.* im Internet

Eingeschlossen - ein europäisches Meeting

LIS e.V. veranstaltete Tagung - Nachbericht

31.10 - 1.11.2003 im HausRheinsberg

Wege ebnen...

FÜRST DONNERSMARCK-STIFTUNG

Vom 31.01. bis 02.11.2003 fand im Hotel HausRheinsberg, einem gemeinnützigen Unternehmen der Fürst Donnersmarck-Stiftung, das Europäische Meeting zum von der EU ausgerufenen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003 statt. Auf dieser Veranstaltung, die Berichte von Betroffenen aus dem In- und Ausland, eine interdisziplinäre wissenschaftliche Tagung sowie die Verabschiedung einer europäischen Resolution gegen die so genannte "Sterbehilfe" beinhaltete, trafen zum ersten Mal in dieser Form von schweren neurologischen Krankheiten Betroffene und ihre Angehörigen und Freunde mit Fachleuten aus Medizin, Neurowissenschaften, Psychologie, Linguistik, Therapie und Pflege in einem gemeinsamen inhaltlichen Rahmen zusammen. Nach einer leider durch ein kurzfristig und unangekündigt anberaumtes Bauvorhaben der Deutschen Bahn erschwerten Fahrt nach Rheinsberg wurden die ca. 100 überwiegend im Rollstuhl angereisten Teilnehmer durch einen *Vertreter der Fürst Donnersmarck-Stiftung* und *Dr. Karl-Heinz Pantke* vom Verein LIS e. V. begrüßt. Am ersten Tag standen Berichte von Betroffenen über ihre Situation und über Erfolge und Versäumnisse in der Therapie auf dem Programm; am nächsten Tag folgte dann die von *Dr. med. habil. Leopold Gutjahr* aus Berlin moderierte Tagung Diagnostik, Therapie und Prognose des Locked-in Syndroms und anderer schwerer neurologischer Erkrankungen.

Als erster sprach *Prof. Dr. med. Steven Laureys* von der Universität Liege aus Belgien über die Forschungen seines Teams zur Gehirnfunktion bei akutem und chronischem Locked-in Syndrom. Seine Ergebnisse zeigen zum ersten Mal mittels verschiedener diagnostischer Hilfen sichere Methoden auf, das erhaltene Bewusstsein bei Locked-in Betroffenen im akuten und chronischen Stadium zweifelsfrei festzustellen.

Danach stellte *Dr. rer. nat. Karl-Heinz Pantke* seine statistischen Untersuchungen zum Einfluss frühzeitiger und intensiver Therapie auf die Überlebensrate von Locked-in Patienten vor. Er konnte einen direkten Zusammenhang nachweisen, das heißt, je früher und intensiver therapiert wird, desto geringer ist die Sterblichkeit bzw. die Patienten bleiben am Leben.

Christel Eickhof von der FU Berlin stellte den Ansatz des Systematischen repetitiven Basistrainings vor, einer Therapieform, mit der gute Erfolge bei neurologisch schwer erkrankten Patienten erreicht werden konnten, sodass sie ihre Bewegungsfähigkeit zum Teil wiedererlangten.

Nach einer Mittagspause sprach die selbst schwer betroffene *Dr. phil. Karen Lang* aus Paris über psychologische und linguistische Probleme, die durch die Lähmung des Sprechapparates bei gleichzeitigem vollen Erhalt der Sprach- und Ausdrucksfähigkeit für Locked-in Patienten entstehen. Ihr persönlich ergreifender, von ihrem Bruder kommunikationsgestützter Vortrag wurde mit viel Beifall aufgenommen. Dr. Lang stellte gleichzeitig ein eigenes Forschungsprojekt vor, das diese Aspekte näher statistisch untersucht.

Dann schilderte *Philippe van Eeckhout* der Präsident des französischen Vereins der Locked-in Betroffenen ALTS die Verhältnisse im Nachbarland. Dabei stellte sich heraus, dass unsere französischen Nachbarn im Krankheitsfall finanziell weit besser abgesichert sind, als ihre deutschen Schicksalsgenossen.

Zum Abschluss wurde eine Europäische Resolution gegen die sogenannte "Sterbehilfe" und zur Problematik der Patientenverfügungen zur Abstimmung gestellt; im Vorfeld waren

eine beträchtliche Anzahl von schriftlichen Stellungnahmen Betroffener zu dem Vorschlagstext eingeholt worden, die ein klares Meinungsbild ergaben. Alle sprachen sich deutlich gegen jeden Versuch aus, die so genannte Sterbehilfe gesetzlich zu ermöglichen. Die anschließende Abstimmung ergab die einstimmige Annahme der Resolution. Die Resolution wird zusammen mit den Berichten der Betroffenen und den Beiträgen der Tagung in einem Buch erscheinen.

Nach einem Frühstück und der gemeinsamen Besichtigung des Schlosses Rheinsberg reisten die Teilnehmer ab.

LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79, Haus 30,
10365 Berlin
Tel/Fax 030- 54 72 52 70 oder
030 - 216 88 72

Gerhard Scharbert

Zurück

Wege ebnen...

ERNST DONNERSMARCK-STIFTUNG

Resolution aus Rheinsberg

Entschließung der Tagungsteilnehmer zu Sterbehilfe und Patientenverfügung

Teilnehmer der LIS-Tagung in Rheinsberg

Europäische Resolution von Betroffenen schwerer neurologischer Krankheiten zu den Themen der so genannten Sterbehilfe und zum Problem der Patientenverfügung

Diese Resolution geht in wesentlichen Punkten auf Stellungnahmen zu einer vom Verein LIS e. V. im Vorfeld dieser Veranstaltung durchgeführten Befragung von Betroffenen zurück. Ziel dieser Resolution, wie der ganzen Veranstaltung zum EJMB 2003 soll sein, den Betroffenen selbst eine Stimme zu verleihen und jegliches stellvertretendes Sprechen, das nicht in diesem Sinne ist, zurückzuweisen.

Diese Europäische Resolution richtet sich gegen die oftmals zynischerweise noch als Patientenwille dargestellte so genannte "Sterbehilfe" und gegen den Missbrauch von Patientenverfügungen zur aktiven und passiven Tötung von schwer kranken Menschen. Wir, die hier anwesenden Betroffenen verschiedener neurologischer Erkrankungen, sind uns einig in dem Bestreben, die Achtung vor der Autonomie und den Persönlichkeitsrechten der vom Locked-in Syndrom und anderen schweren Krankheiten Betroffenen gegen alle Widerstände sicherzustellen. Aber sehr bedenklich und geradezu bedrohlich wirken auf uns einige Entwicklungen, die in letzter Zeit zu beobachten sind. Die Legalisierung der so genannten Sterbehilfe in den Niederlanden und in Belgien ist für uns ein alarmierendes Signal, uns mit allem Nachdruck zu Wort zu melden und die Unmenschlichkeit Nützlichkeit- und

kostenbezogener Argumentation aufs Schärfste zu verurteilen. Denn letztendlich soll doch nur unter dem Mantel falscher Humanität verschleiert werden, dass die europäischen Gesellschaften im Zuge eines rasanten wirtschaftlichen Umbaus immer weniger bereit sind, die Lasten ihrer schwer kranken Mitbürger mit zu tragen. Zum Beispiel soll gerade in letzter Zeit mit dem scheinbar patientenfreundlichen Mittel der so genannten Patientenverfügung die Frage von Leben und Tod aus der Position des noch Gesunden heraus entschieden werden. Von interessierter Seite hat sich der Druck auf den Gesetzgeber hinsichtlich einer Legalisierung des Versorgungsabbruchs in akuten Krankheitsfällen, die von Außenstehenden als hoffnungslos eingestuft werden, verstärkt. Wir wissen aus Berichten von Betroffenen, dass dies bereits in deutschen Krankenhäusern inoffiziell gang und gäbe ist, wir wenden uns jedoch entschieden gegen jegliche eindeutige gesetzliche Legalisierung dieser Praxis und verurteilen bereits jetzt vorkommenden Fälle. Einige sehr schwer betroffene Menschen haben im Vorfeld dieser Veranstaltung angedeutet, dass sie in einem solchen Falle unter einen enormen sozialen Druck geraten würden, als unnütze Esser und Verprasset von Steuer- und Beitragsgeldern einfach still und leise zu verschwinden.

Wir wenden uns aufs schärfste gegen diese Versuche, über die Hintertür eines scheinbaren Mitleids in Wahrheit die Tötung oder das Sterbenlassen von schwerstkranken Menschen zu betreiben! Es muss unsere Absicht sein, zuallererst die Stimmen der Betroffenen zu hören, und diese für sich selbst sprechen zu lassen. Deshalb stellen wir fest:

Keiner außer dem Patienten selbst kann entscheiden, ob dieser noch Bewusstsein besitzt oder nicht. Niemand kann für einen scheinbar leblosen Menschen entscheiden, dass sich der Aufwand der Intensivmedizin nicht mehr lohnt. Patienten sind zum Teil noch nach sehr langen Phasen solcher Zustände zumindest erwacht. Darüber berichten die Medien jedoch nicht.

- Bei der Diskussion über schwere Krankheiten oder so genannte Behinderungen kommen nur ganz selten die Betroffenen selbst zu Wort. Statt dessen werden "Betroffene" aus der Familie oder Kollegen befragt, obwohl man durchaus die wirklichen Betroffenen selbst fragen könnte. Dahinter verbirgt sich die Absicht, immer wieder "Gesunde" vorzuschieben, die gerade verhindern sollen, dass wir selbst uns einmischen. Auch die so genannten Patientenverfügungen sind ein solcher Trick. Kein gesunder Mensch kann ernsthaft sagen, was er als Kranker empfinden oder wollen wird; er verändert sich ja durch die Krankheit. Deshalb sollte sich jeder überlegen, ob er als Gesunder nicht vielleicht sein Todesurteil unterschreibt, wenn er im voraus Verfügungen über sein eigenes Leben und Sterben abgibt.

- Die Befürworter des "humanen Sterbens" und anderer Tarnbegriffe wollen diese Veränderungen nicht tolerieren. Für sie gibt es eine ganz einfache Trennung in Schafe und Böcke. Aber auch die Krankheit gehört zum Leben. Eine Gesellschaft, die sich ernsthaft fragt, ob sie sich wirkliche Menschlichkeit ökonomisch noch leisten kann, steht am Rande der Barbarei.

- Die Schwächsten abschaffen? Wir fordern den Schulterschluss auch z. B. mit den Alten in der Gesellschaft

- Die Vorgänge in Nazideutschland, die Tötung kranker Menschen, die einfach als unheilbar erklärt wurden verbieten unserer Ansicht nach jede seriöse Diskussion um die Tötung Kranker oder Behinderter.

- Leugnung von Besserung oder Besserungsperspektiven und med. Fortschritt
Auch dies ist ein Grundzug der Argumente von Euthanasie-Befürwortern. Jedem, der für uns Pessimist sein will, kann man die erstaunlichen Fortschritte der Intensivmedizin und Pflege in den letzten Jahren entgegenhalten.

- Unzulässige Verzerrung von Einzelfällen
Der "klassische" Fall sind die alten Krebspatienten, deren Leiden "unnötig verlängert" werden. Hier wird Stimmung gegen Kranke gemacht. Kaum ein Arzt wird seine Patienten unnötig quälen, wenn doch, gibt es dafür Gerichte. Über die tausenden von Patienten, die der Intensivmedizin die Chance für einen neuen Start verdanken wird kein Wort verloren. Vom Vorhandensein einer modernen Schmerztherapie ganz zu schweigen.

- Keine Generallösungen! Der Einzelfall muss immer im Vordergrund stehen
Wir wehren uns gegen die Verallgemeinerung von Fällen, in denen ganz bestimmte Faktoren einseitig herausgestellt werden, und die unserer eigenen jeweiligen Situationen nicht angemessen sind. Jeder Einzelfall ist ein kostbares menschliches Schicksal, für das es keine genormten Lösungen geben kann.

Engagement für das Weiterleben, nicht für den Tod!

Dominanz der "gesunden" Perspektive angreifen!
Gesundheit ist ein hohes Gut, aber kein Wert an sich. Wer sich nicht um die Perspektive seiner kranken oder Behinderten Mitmenschen kümmert, kann und darf auch keine Entscheidungen über sie fällen. Wir selbst wissen besser, was gut für uns ist.

Dokumentation der Resolution vom 1.11.2004

Es ist ein sehr persönliches Buch, das mit diesen Tagebüchern vorgelegt wird, aber auch der Bericht eines Zeitzeugen. Nicht nur das große Weltgeschehen spiegelt sich hier, viel mehr auch eine Zeit, über die wir heute immer weniger wissen, gesehen mit den Augen eines Künstlers. Junge Leute haben wenig Kenntnis von dieser Zeit, denn der Geschichtsunterricht berührt dieses Thema kaum oder nur mit wenigen Zeilen, und viele Filme mit einem historisierenden Anspruch vermitteln ein einseitiges, dem heutigen Geschmack angepasstes Bild.

Hier ist der alltägliche Bericht eines sensiblen Menschen aus diesen Jahren, subjektiv, vielleicht manchmal umständlich, aber persönlich sehr ehrlich, Depressionen und Ängste nicht aussparend. Es ist ein Buch, das bei Älteren und bei Musikfreunden Erinnerungen weckt, das aber auch für interessierte jüngere Menschen nicht uninteressant sein dürfte. Vielleicht auch deshalb, weil Benatzky ein überzeugter Pazifist war und den Krieg ablehnte.

Wissen Sie jetzt, was ein Kakanier ist? Dieses untergegangene Wort ist die scherzhafte Bezeichnung für Künstler aus der kaiserlich-königlichen (ka-ka) österreichisch-ungarischen Doppelmonarchie. Vielleicht waren sie die ersten Europäer, denn für sie waren Staatsgrenzen keine Schaffensgrenzen, engstirniger Fanatismus und dumpfer Nationalismus war ihnen fremd.

Dr. Rudolf Turber

Hg: Inge Jens und Christiane Niklew
RALPH BENATZKY
Triumph und Tristesse – Aus den Tagebüchern von 1919 bis 1946
Parthas Verlag GmbH 2002
443 Seiten
ISBN 3-932529-43-0

Eingeschlossen im eigenen Körper

Günter Müller legt mit „Im Reich der Halluzinationen“ einen sehr persönlichen Bericht vor. Oberflächliche Betrachter, die den Wert eines literarischen Werkes nach der Anzahl der gedruckten Seiten oder dem Gewicht des beschriebenen Papiers beurteilen, würden dieses Buch wohl gar nicht wahrnehmen. Dabei ist der schmale Band unter Bedingungen entstanden, die sehr schwer vorstellbar sind.

Der Autor erlitt mit 47 Jahren einen Schlaganfall mit nachfolgendem Locked-in-Syndrom (LIS). Das bedeutet, der Körper ist völlig gelähmt, es ist kein Sprechen möglich, kein Schlucken, keine Bewegung – einzige Kommunikationsmöglichkeit mit dem Betroffenen, der bei vollem Bewusstsein ist, erfolgt über den Lidschlag des Auges. Dem Menschen selbst fehlt jede Information über die Bewegung des eigenen Körpers, er ist gelähmt, kann jedoch denken, sehen und hören. Das Syndrom ist therapierbar, die Therapie

bedarf aber enormer Willensanspannung, Geduld und viel Zeit. Mühselig und sehr klein sind die Fortschritte, erreicht mit ständigem Bemühen, oft vergeblichem Üben und nur mit Unterstützung anderer Menschen, vor allem Müllers Frau. Günter Müller schwebte nach seinem Schlaganfall zwischen dem Erkennen der Realität und einer Traumwelt, die durch Ängste und ungerechtfertigte Befürchtungen gekennzeichnet ist, ob seine Ehefrau auch zukünftig mit ihm zusammen leben will. Er braucht Zeit bis zur Akzeptanz des gegenwärtigen Zustandes. Es wird der tiefe Einschnitt deutlich, den das Ereignis auf das Leben dieser beiden Menschen ausübte: Verlust des Arbeitsvermögens, die Berufsaufgabe der Ehefrau, Anforderungen aus Pflege und Therapie, die finanziellen Einschränkungen, die veränderten Beziehungen zu anderen Menschen, die Notwendigkeit einer lebenslangen Therapie, die Umstellung auf Sprachcomputer und Beatmungsmaschine als unabdingbare Hilfsmittel – alles Kennzeichen des „zweiten Lebens“ Günter Müllers, der dazu mitteilt: „Ein normaler Mensch wird kaum nachvollziehen können wie wichtig es für mich ist, wieder am Leben teilzuhaben.“

Das Buch, übermittelt Buchstabe für Buchstabe über eine sehr komplizierte Kommunikationsebene, wird so ein Stück Therapie und Botschaft an andere Betroffene nicht aufzugeben. Der Bericht wird ergänzt durch einen Beitrag von Gudrun Müller über die heutige Pflege zu Hause und einen Kommentar der behandelnden Ärztin aus den Heilstätten Beelitz.

Dem gleichen Thema und Günter Müller ist auch eine andere Publikation gewidmet: „Metamorphose“. Beide werden herausgegeben von LIS e.V. – „Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit Locked-in-Syndrom“. Ziel des im Mai 2000 gegründeten Vereins sind u.a. der Aufbau einer Gesprächsrunde für Patienten und Angehörige, die Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten und das Sichern einer optimalen Therapie für Betroffene. Zudem wird ein Dokumentationszentrum geschaffen sowie weitere Publikationen und Tagungen vorbereitet. Die Geschäftsstelle von LIS e.V. ist im Königin Elisabeth Herzberge Krankenhaus in Berlin-Lichtenberg.

c/o: Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin
e-mail: locked-in-syndrom@nexgo.de,
Beratungstelefon: 16.00-19.00 Uhr, dido: 030/ 54 72 52 70
Fax: 030/ 216 88 72

Dr. Rudolf Turber

Günter Müller:
„Im Reich der Halluzinationen / Das Locked-in-Sydrom“
ISBN : 3-00-009219-6, Euro 4,90

„Metamorphose“, Band 2 / 2002,
ISBN 3-00-010525-5, Euro 4,90
Herausgeber: LIS

VI. Nachträge aus 2002

a) Metamorphose II

PFLEGE ZEITSCHRIFT
FACHZEITSCHRIFT FÜR STATIONÄRE UND AMBULANTE PFLEGE
W. KOHLHAMMER GMBH

Kühn, C./Mrosack, G./Scharbert, G./ Pantke, K.-H. (Hrsg.):

Metamorphose

Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten, Band II. Berlin, 2002, 44 S., 4,90 €.
ISBN 3-00-010525-5

In diesem Heft wird anhand von Berichten Betroffener und Aufsätzen von Medizinern der in vielen Therapien angenommene Zusammenhang zwischen Bewegung und Wahrnehmung untersucht. Dies ist eines der faszinierendsten Gebiete der Neurologie. Es werden krankheitsbedingte Einschränkungen der motorischen Fähigkeiten betrachtet. Patienten mit dem Locked-in-Syndrom leiden zum Teil unter heftigen Halluzinationen. Das Locked-in-Syndrom wurde als Beispiel für den Ausfall aller motorischen Fähigkeiten gewählt, die Ausführungen lassen sich jedoch auf andere Krankheiten übertragen.

A 20071 E
Soziale Arbeit
2.2003
Zeitschrift für soziale und sozialverwandte Gebiete

Metamorphose. Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten. Hrsg. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, Locked-in-Syndrom e.V. (LIS e.V.). Eigenverlag. Berlin 2002, 42 S., EUR 4,90 *DZI-D-6134*
Das Locked-in-Syndrom wurde als Beispiel für den Ausfall sämtlicher motorischer Fähigkeiten gewählt, meist nach einem Schlaganfall, aber auch infolge eines Unfalls. Der Patient ist zur absoluten Bewegungslosigkeit verdammt. Das Heft richtet sich gleichermaßen an Betroffene, im therapeutischen Bereich Tätige wie auch an medizinisch Interessierte. Schwerpunkt der Publikation ist der in vielen Therapien angenommene Zusammenhang zwischen Wahrnehmung und Bewegung. Anhand von Berichten von Betroffenen – durch das Bewegen eines Augenlides – und Aufsätzen von Medizinern und Therapeuten werden krankheitsbedingte Einschränkungen der motorischen Fähigkeiten betrachtet. Patienten mit dem Locked-in Syndrom leiden zum Teil aber auch unter extremen Halluzinationen. Doch es gibt Hoffnung, denn entgegen früherer Meinungen kann sich geschädigtes Hirngewebe regenerieren und Nervenbahnen stellen entlang der ausgefallenen Bahnsysteme die früheren Verbindungen wieder her. Voraussetzung hierfür ist aber ein spezielles und konsequentes Rehabilitationsprogramm mit kontinuierlichem Leistungstraining und möglichst frühzeitigem Beginn. Bezugsadresse: LIS e.V., Mansteinstraße 3, 10783 Berlin, Fax: 030/216 88 72,

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

Metamorphose

Der Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom (LIS) e.V. brachte Band II von „Metamorphose" heraus. Die Publikation beschäftigt sich mit Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegungen und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten und ist zum Preis von 4,90 Euro durch den Verein oder den Buchhandel (ISBN 3-00-010525) lieferbar. Auch als Diskettenversion (Word 6.0 und neuere Versionen) zum gleichen Preis, aber nur über den Verein: **L.I.S. e.V., Mahnsteinstr. 3, 10783 Berlin, Fon/Fax: (030) 216 88 72**

Dr. med. Mabuse
Zeitschrift im Gesundheitswesen

LIS (Locked-in Syndrom) e.V.
Metamorphose Band 2 – Jahrgang 2002
Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen (Teil 1).
Anhand von Berichten von Betroffenen und Aufsätzen von Medizinern wird der in vielen Therapien angenommene Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten untersucht; die Ausführungen lassen sich auch auf andere Krankheiten übertragen.
Bezug: LIS, c/o Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin, Fax: 030-216 88 72

Pflege-Zeitschrift 1/2003; L.O.G.O.S. 2/2003; Dr. med. Mabuse 1/2/2003; Soz. Arbeit 2/2003

Nicht nachgedruckt: not 3/4/2003

b) Im Reich der Halluzinationen

WACHKOMA und danach

Locked-in Syndrom
Gefangen im ICH
Günter Müller
ISBN: 3-00-009219-6
4,90

Seit dem 22.07.2002 liegt das kleine Buch Im Reich der Halluzinationen – Gefangen im ICH nach dem Schlaganfall von Günter Müller vor. Günter Müller leidet an dem sogenannten Locked-in Syndrom, das die Betroffenen völlig von jeglicher Kommunikationsmöglichkeit mit der Außenwelt abschließt, während ihr Bewusstsein intakt bleibt. 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. Das Buch macht einen Zusammenhang zwischen Wahrnehmung und Bewegung deutlich. 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.

Der gemeinnützige Verein "LIS e. V.", der sich der Betreuung von Betroffenen und der Information über das Locked-in Syndrom widmet, hat gemeinsam mit G. Müller Im Reich der Halluzinationen herausgegeben. Über die angegebene Adresse und dem Buchhandel ist das Buch zum Einzelpreis von 4,90 € zu beziehen. Der Erlös fließt an den Verein.

FRAGILExtra

VADEMECUM

Bulletin der Schweizerischen Vereinigung für hirnverletzte Menschen

Müller Günter
Im Reich der Halluzinationen – Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall
Das Locked-in Syndrom

2002, broschiert, 42 Seiten
ISBN 3-00-009219-6

Im November 1998 hatte G. Müller im Alter von 47 Jahren einen Schlaganfall mit anschliessendem Locked-in Syndrom erlitten. Beim Locked-in Syndrom ist der gesamte Körper gelähmt. Auch sprechen und schlucken sind nicht möglich.

Der Patient fühlt sich wie in sich selbst eingeschlossen. Herr Müller ist bei vollem Bewusstsein, aber trotzdem nicht Herr über seinen Körper. Der Schlaganfall fesselt ihn für Monate ans Bett und für Jahre an den Rollstuhl.

Auch heute kann er lediglich den Kopf und die linke Hand bewegen. Er kommuniziert über das Schlagen des Augenlides oder den Computer. Die Urfassung des vorliegendes Berichts hat G. Müller am Spezialcomputer mit dem linken Daumen geschrieben, die weitere Diskussion erfolgte jedoch durch das Schlagen des Augenlides.

Aus dem Vorwort von Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender von LIS e.V.)

Bestellungen bei:
LIS e.V.
c/o Dr. Karl-Heinz Pantke
und Christine Kühn
Mansteinstr. 3
D 10783 Berlin

JANUAR 2003 **Altenpflege**

Fachmagazin für die ambulante und stationäre Altenpflege

Günter Müller:
Im Reich der Halluzinationen
Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall: Das Locked-in Sydrom.

LIS e. V., c/o Dr. Karl-Heinz Pantke, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin, 2002, 40 S., € 4,90

■ Günter Müller leidet an dem so genannten „Locked-in Syndrom", das die Betroffenen von jeglicher Kommunikationsmöglichkeit mit der Außenwelt ausschließt, während das Bewusstsein intakt bleibt. 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.

Wachkoma & Danach 12/2002; Fragile Suisse 12/2002; Altenpflege 1/2003

Erfahrungsbericht eines Betroffenen über das Locked-in Syndrom

„Im Reich der Halluzinationen: Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall" heißt ein Erfahrungsbericht, den der Verein LIS (Locked-in Syndrom e.V.) herausgebracht hat. Darin erzählt Günter Müller, der selbst von der Krankheit betroffen ist, seine Geschichte.

Das Locked-in Syndrom schließt die Betroffenen von jeglicher Kommunikationsmöglichkeit mit der Außenwelt aus, während ihr Bewusstsein jedoch völlig intakt bleibt. Heute, dreieinhalb Jahre nach dem Beginn der Krankheit, kommuniziert Günter Müller durch den Computer und durch Augenlidbewegungen mit seiner Umwelt. Er kann lediglich den Kopf und die linke Hand bewegen. Um so erstaunlicher ist die Entstehung des kleinen Buches. Der Autor beschreibt eindringlich seine Erlebnisse während des Schlaganfalls und danach. Besonderen Stellenwert haben die durch einen verzögerten Therapiebeginn bedingten Leiden und die durch den Bewegungsverlust hervorgerufenen Halluzinationen, diefür die Krankheit typisch sind. Das Buch macht den Zusammenhang zwischen Wahrnehmung und Bewegung deutlich. Die durch die totale Bewegungslosigkeit verursachten Halluzinationen des Locked-in Syndroms konnten in gleicher Weise auch durch Schwerelosigkeitsversuche in der Raumfahrtforschung hervorgerufen werden. Günter Müller schreibt:

„Seit dem Infarkt habe ich in einer sehr intensiven Traumwelt gelebt und meine Krankheit nicht realisiert. Ich verstand meine völlige Lähmung und Sprachlosigkeit nicht. So war der Rand der Dekubitusmatratze (Spezialmatratze gegen Wundliegen) außen sehr hoch. Ich identifizierte diesen mit lebenden bzw. elektronischen Dummies, welche mir ins Bett gelegt worden waren. Ich beschreibe, wie sich das anfühlte. Die Dummies hielten meine Arme und Beine fest. Meine Unterschenkel waren von den Beinen der Dummies umschlungen, so dass ich mich nicht drehen konnte. Der Kopf wurde festgehalten, es ging gar nichts. Weiterhin nahm ich eine Haube über Kopf und Gesicht wahr und erklärte diese damit, dass durch Ziehen an den Haaren zeitweilig die Sprache zurückkehrte. Trotz der Dummies glaubte ich, manchmal meine Arme und Beine bewegen zu können." (Anm. d. Red.: Dummies sind Menschen ähnliche Puppen, die zum Beispiel in Auto-Crashtests verwendet werden.)

Der Erlebnisbericht macht Betroffenen wie Angehörigen Mut. Denn Günter Müller beschreibt auch seinen schweren Weg zurück ins Leben. Nichts gleicht mehr seiner früheren Welt, und doch hat er seine Existenz wieder schätzen gelernt. Durch Beharrlichkeit gegenüber Krankenkassen und Behörden und persönlicher Opferbereitschaft gelang es Müllers Ehefrau, ein fast normales Leben mit ihrem Mann wiederzugewinnen. So ist das Buch auch ein Dank Günter Müllers an seine Gattin.

„Im Reich der Halluzinationen" (ISBN 3-00-009219-6) kann über den Buchhandel für 4,90 Euro bezogen werden oder bestellt werden bei: LIS e.V., Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, Mansteinstraße 3, 10783 Berlin. Telefon/Fax: (0 30) 2 16 88 72. Der Erlös kommt dem gemeinnützigen Verein LIS e.V. zugute. Unter der angegebenen Adresse können auch weitere Informationen zu LIS e.V. bestellt werden und eine Mitgliedschaft beantragt werden (jährlicher Mitgliedsbeitrag für Einzelpersonen 13 Euro, für Kliniken 50 Euro).

LIS e.V./jes

Eingeschlossen im eigenen Körper

Günter Müller legt mit „Im Reich der Halluzinationen" einen sehr persönlichen Bericht vor. Oberflächliche Betrachter, die den Wert eines literarischen Werkes nach der Anzahl der gedruckten Seiten oder dem Gewicht des beschriebenen Papiers beurteilen, würden dieses Buch wohl gar nicht wahrnehmen. Dabei ist der schmale Band unter Bedingungen entstanden, die sehr schwer vorstellbar sind.

Der Autor erlitt mit 47 Jahren einen Schlaganfall mit nachfolgendem Locked-in-Syndrom (LIS). Das bedeutet, der Körper ist völlig gelähmt, es ist kein Sprechen möglich, kein Schlucken, keine Bewegung – einzige Kommunikationsmöglichkeit mit dem Betroffenen, der bei vollem Bewusstsein ist, erfolgt über den Lidschlag des Auges. Dem Menschen selbst fehlt jede Information über die Bewegung des eigenen Körpers, er ist gelähmt, kann jedoch denken, sehen und hören. Das Syndrom ist therapierbar, die Therapie

c) Tagung in Beelitz-Heilstätten

Bewegung und Wahrnehmung

Ein Bericht über die Jahreshauptversammlung von LIS e.V.

Wie jedes Jahr, fand auch dieses Mal die Jahreshauptversammlung von LIS e.V. im November statt. Nur der Ort war bis jetzt immer ein anderer. In diesem Jahr war der Tagungsort die Neurologische Rehabilitationsklinik in Beelitz. Man kann schon sagen, LIS e.V. gelingt es von Jahr zu Jahr immer besser, seine Hauptversammlung mit wissenschaftlichen Themen zu verquicken. So wurde aus der Jahreshauptversammlung gleich eine interessante Tagung gemacht, auf der die Medizin ihre neuesten Forschungsergebnisse vorstellte, für medizinische Laien verständlich formuliert. Eine wirklich gelungene Mischung von Wissenschaft und Geschäftlichem. War letztes Jahr der Tagungssaal in Grünheide noch ausreichend, musste dieses Jahr schon in einer Turnhalle getagt werden, um alle Interessenten unterzubringen. Nicht umsonst spielt der Vorstand von LIS e.V. mit dem Gedanken, künftig eine zweitägige Tagung abzuhalten. Ein verlockender Gedanke, damit käme als Tagungsort auch das Donnersmarck-Haus in Betracht. Dort wäre alles beisammen, was benötigt würde: Versammlungsraum, Technik, Unterkunft für Weitangereiste und Verpflegung. Die Ökonomen wird dies besonders interessieren, denn ein solches Ereignis könnte die leeren Kassen wieder etwas auffüllen.

Die Jahreshauptversammlung steht jedes Jahr unter einem anderem Motto. Für 2002 war es das Thema „Bewegen und Wahrnehmen". Es wurde deutlich, dass dieses Thema nicht nur für Locked-in-Patienten interessant, sondern für alle Menschen mit eingeschränkter Bewegungsmöglichkeit von höchst aktueller Bedeutung ist. Den Auftakt gestaltete Prof. Dr. Jörg Wissel, Chefarzt an der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten, mit einem Vortrag zum Thema „Neurobiologische Grundlagen der Senso-Psychomotorik". Ihm kam es darauf an, nachzuweisen, dass bei emotional besetzten motorischen Faktoren (z.B. Lachen oder Weinen) auch nach einem Schlaganfall deutlich effektivere Motorik produziert werden kann als zum Beispiel bei Imitationsbewegungen der Gesichtsmuskulatur (Nachahmen von Lachen). Für mich hatte dieser Beitrag einen kleinen Beigeschmack: Prof. Wissel musste, damit seine Ausführungen verständlicher wurden, einen kleinen Ausflug zu den neurobiologischen Grundlagen des Menschen machen. Hmm, peinlich, peinlich, das hatte ich alles mal gewusst! Schließlich hatte ich den Bio-Leistungskurs belegt. Das war allerdings vor 35 Jahren. Nun ja, eines ist mir dabei recht deutlich geworden: Man lernt fürs Leben und nicht für die Schule.

Es schloss sich der Beitrag von Herrn Jäger, 1. Vorsitzender des Fördervereins Basale Stimulation e.V. an. Er stellte „Das Konzept der Basalen Stimulation" vor. Die Grundidee dabei ist folgende: Operationen, Immobilität, Schmerzen etc. bewirken Fremdheit im eigenen Körper. Die gewohnte Kommunikation ist verändert und beschränkt sich häufig auf das Empfangen einseitiger, funktionaler Aufforderungen (Typische Einwegkommunikation, der Verf.). Durch gestörte Kommunikation können Verwirrtheit, Aggression, Teilnahmslosigkeit und sogar Totstellreflexe auftreten, die nicht ins eigentliche Krankheitsbild passen. Basale Stimulation versucht diesem Prozess entgegen zu wirken. Durch positive Reizangebote soll die Wahrnehmung des eigenen Körpers gefördert werden. Dies kann z.B. durch

Atmung, gezielte Berührung, Bild- und Farbangebote, Geräuschveränderungen, Geruchsintensivierung, Geschmacksangebote, Lageveränderungen oder Vibrationen geschehen. Informationen über das bisherige Leben des Patienten spielen bei der Wahl der Reize eine entscheidende Rolle. Wichtig: Das Konzept sieht nicht vor den Zeitaufwand der Pflege zu erhöhen, sondern ihn bewusster zu nutzen.

Es folgte eine Lesung. Frau Gudrun Müller las vor aus der Broschüre von Günter Müller „Im Reich der Halluzinationen – Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall“ (Siehe dazu auch Seite 51). Natürlich war auch Günter Müller anwesend, aber er kann sich nicht selbst äußern. In seiner Broschüre wird recht plastisch geschildert, wie ausgerechnet Phantomschmerzen ihm das Leben zur Hölle machten. Fachlich ergänzt und kommentiert wurde die Lesung von Dr. C. Proske, einer Ärztin, bei der Herr Müller in Behandlung war.

Natürlich trug auch LIS e.V. zum Gelingen der Veranstaltung bei. So hörten wir „Beispiele für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung“ von Ch. Kühn, G. Mrosack und K-H. Pantke. C. Kühn konnte aus ihrem reichen Erfahrungsschatz schöpfen. Im Mittelpunkt stand die Frage: „Was passiert mit der Wahrnehmung, wenn keinerlei Bewegung mehr möglich ist?“

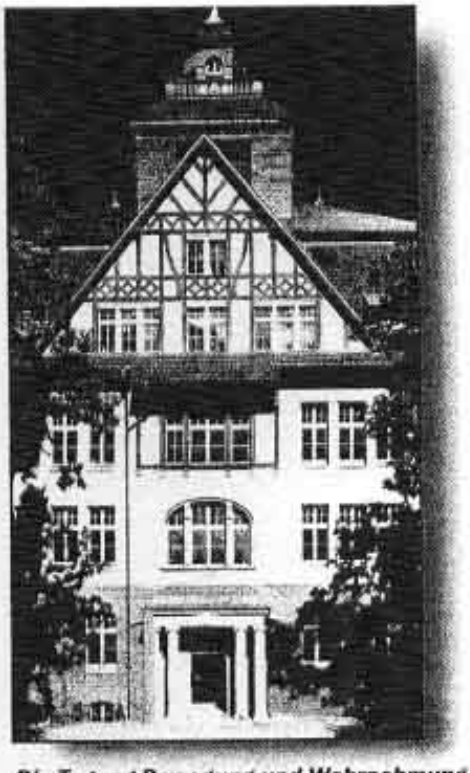
Selten verging die Zeit so schnell wie auf dieser höchstinteressanten Tagung. Natürlich hatte die vorher eingeplante Zeit für die Vorträge hinten und vorne nicht gereicht. Die Organisatoren waren jedoch recht clever: Sie hatten eine Mittagszeit von zwei Stunden eingeplant. Die tatsächliche Mittagspause betrug jedoch nur 40 Minuten. Mit diesem Schachzug der Organisatoren gelang es, pünktlich die eigentliche Jahreshauptversammlung in Angriff zu nehmen. Es ging ums liebe Geld, wie jedes Jahr.

Wichtig: Die Mitgliedsbeiträge für Personen und Institutionen wurden trotz angespannter Lage der Wirtschaft nicht erhöht. Wir hoffen dennoch, durch mehr neue Mitglieder und natürlich Sponsoren unsere Ziele realisieren zu können.

Friedemann Knoop

Tagung „Bewegen und Wahrnehmen"

In der Neurologischen Rehaklinik Beelitz-Heilstätten fand die Jahreshauptversammlung des Fördervereins zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom LIS e.V. statt. Um auch die Diskussion mit Fachleuten anzuregen, war gleichzeitig zu einer Tagung mit dem Motto „Bewegen und Wahrnehmen" eingeladen worden. In seiner Begrüßung wandte sich Dr. Gutjahr, Direktor der Rehaklinik Beelitz-Heilstätten, den Problemen der Angehörigen von Locked-in-Patienten zu, schilderte die schwierige Situation und hob die wichtige Rolle der Familie in der Rehabilitation hervor. Dann beschrieb Professor Dr. Wissel die neurobiologischen Grundlagen der Senso- und Psychomotorik des Menschen. Dr. Gutjahr ging auf die Wissenschaftsgeschichte der Beziehung von Reiz und Wahrnehmung und die nervöse Erregungsleitung ein. Außerdem wurde das Konzept der Basalen Stimulation, die Wahrnehmung verändert, und Beispiele für die Einheit von Bewegung und Wahrnehmung vorgestellt. Danach folgt die Geschichte einer Patientin, bei der die Bewusstheit nur mittels EEG nachgewiesen werden konnte.



Die Tagung Bewegung und Wahrnehmung des Vereines LIS e.V. fand in der Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten statt.

Fachbeitrag

Meine Zeit

Vortrag von Karl-Heinz Pantke am 15.6.2002 in Oldenburg

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 wird. Bis auf ein Naturgesetz läuft in der Naturwissenschaft alles wie im Film vorwärts wie rückwärts.

Aus unser 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 genauer 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."

Fortsetzung:
Vortrag von Karl-Heinz Pantke

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 Versechzehnfachung 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. <u>Ein anderer Entwurf für das Zeitverständnis</u>

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 Bejamin 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."

Fortsetzung:
Vortrag von Karl-Heinz Pantke

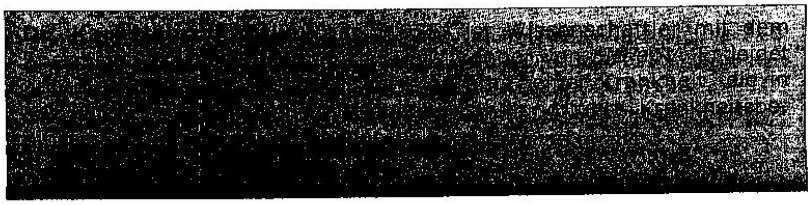
Speziell in Bezug auf Zeit finden wir in derselben Quelle:
"Nach langer und sorgfältiger Analyse ist man zu der Feststellung gekommen, dass die Hopisprache keine Wörter, grammatischen Formen, Konstruktionen oder Ausdrücke enthält, die sich direkt auf das beziehen´, was wir <Zeit> nennen."

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 Bergman-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).

■

Schlüsselwörter:
- Zeit
- Zeitempfinden
- Kultur