

**Tätigkeitsbericht des Vereins
Pressespiegel
2004**



LIS e.V.

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

**Tätigkeitsbericht des Vereins
Pressespiegel
2004**

LIS e.V.

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

Inhaltsverzeichnis

I. Danksagung

II. Aktivitäten des Vereins in 2004

- *Der Verein, Struktur und Aufgaben*
- *Ziele und Perspektiven, Projekte*
- *Übersicht über die Fortbildung innerhalb des Projektes
«Mobilisationsassistenten»*

III. LIS e. V., seine Mitglieder und Projekte im Spiegel der Presse

IV. Artikel von LIS e. V. (Vorankündigungen)

V. Veranstaltungen

VI. Publikationen des Vereins

- *Skripten für die Fortbildung innerhalb des Projektes
«Mobilisationsassistenten»*
- *Vorankündigungen*

VII. LIS e. V. im Internet

VIII. Nachträge

Danksagung

An erster Stelle möchte *LIS e. V.* sich bei den Verbänden und Institutionen bedanken, die die Arbeit des Vereins im vergangenen Jahr unterstützt und in wesentlichen Punkten ermöglicht haben. Natürlich gilt unser Dank auch allen Personen, die durch ihre ehrenamtliche Tätigkeit die Arbeit des Vereins tragen.

Insbesondere gilt unser Dank:

Aktion Mensch
AOK Berlin
AOK-Bundesverband
Barmer Ersatzkasse
DAK Berlin
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Gmünder Ersatzkasse – GEK
Hamburg Münchener Krankenkasse – HMK
HEK – Hanseatische Krankenkasse
HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe
KEH Ersatzkasse
KKH Kaufmännische Krankenkasse Landesverwaltung Berlin
Techniker Krankenkasse – TK

Gesonderte Erwähnung verdienen:

Das *Königin Elisabeth Krankenhaus Herzberge* (KEH), das uns die Räumlichkeiten der Geschäftsstelle zur Verfügung stellt und uns bei unserer Arbeit unterstützt.

Die *Agentur für Arbeit Berlin Nord* sowie die *SPI Consult* als Treuhänderin des Landes Berlin, die durch die Bewilligung einer AB-Maßnahme die Finanzierung und Durchführung eines innovativen Projektes „Mobilisationsassistenz“ im Bereich der neurologischen Frührehabilitation gesichert haben.

Ebenso bedanken wir uns beim *Vivantes-Klinikum Spandau* und der *Station 71* für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte, namentlich bei der leitenden Oberärztin Frau Dr. von Helden und dem Pflegedienstleiter Herrn Oberpfleger Meyer für die gute Zusammenarbeit bei diesem Projekt.

Mitglieder und Vorstand von *LIS e. V.*

II.

Aktivitäten des Vereins in 2004

- ° Der Verein, Struktur und Aufgaben
- ° Ziele und Perspektiven, Projekte
- ° Übersicht über die Fortbildung innerhalb des Projektes „Mobilisationsassistenz“

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 nicht, welche Möglichkeiten sie haben, aktiv Hilfestellung zu geben, haben keine Hoffnung oder einfach keine Zeit.

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

- 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 erhalten, müssen aus Tausenden von Schlaganfällen zunächst die Patienten mit ähnlichen Merkmalen gesucht werden. Beim durch eine Basilaristhrombose hervorgerufenen Locked-in Syndrom wird diese Auswahl jedoch von der Krankheit selbst bedingt: Es ist immer derselbe, relativ kleine Bereich im Gehirn betroffen. Ziele sind, sowohl die Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in Syndrom zu verbessern, als auch Aussagen über das Langzeitverhalten des Schlaganfalls zu erhalten. Der gesundheitliche Zustand der Patienten soll über Jahre beobachtet werden. In Zusammenarbeit mit Kliniken in Berlin und Brandenburg wird das „Projekt Mobilisationsassistent“ mit Schlaganfallpatienten bereits durchgeführt. Dahinter verbirgt sich die einfache Tatsache, daß das Gehirn verlorengegangene Bewegungen durch häufiges mechanisches Wiederholen zurückerlangt. Dieses Projekt läuft seit Mai 2004 und soll ausgeweitet werden.

Struktur des Vereins

Vorstand:

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

Kassenprüfer:

Helge Löw und Jürgen Nadler

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

Karin Hohnert, Gabriele Schwarzlose

Biblio- und Mediathek:

Dr. Karl-Heinz Pantke, Gerhard Scharbert, M. A.

Dort zu erreichen Mo. bis Do. von 11 bis 17 Uhr unter

Tel./Fax: 030-54 72 52 70/-73

Projekt Mobilisationsassistenz im *Vivantes-Klinikum Spandau, Station 71*

Frau Adamy (bis Oktober 2004), Frau Bonbon, Frau Bölke, Frau Cobb, Frau
Ernenputsch, Frau Häring-Koch, Frau Moritz

Tätigkeitsbericht 2004

Im Jahr 2004 prägten besonders zwei Schwerpunkte die Arbeit des Vereins. Dies war zum einen die abschließende Finanzierung, Vorbereitung und Durchführung des Projektes „Mobilisationsassistentz“ im Vivantes-Klinikum Spandau, zum anderen der Ausbau der Informationsbiblio- und Mediathek sowie die Initiierung eines Projektes zur europäischen Vernetzung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom und vergleichbaren schweren neurologischen Erkrankungen.

Pilotprojekt Mobilisationsassistentz für Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen in Berlin

Für viele Menschen bildet die Vorstellung einer teilweisen oder gar völligen Lähmung bei gleichzeitigem Bewußtsein den absoluten Albtraum. Auch viele Ärzte und in Heil- und Pflegeberufen Tätige sehen in einem solchen Zustand, wie er nach Schlaganfällen vorkommt und sich zum Beispiel am extremsten im Locked-in Syndrom manifestiert, einen hoffnungslosen Befund, der lediglich noch palliative und bestenfalls stabilisierende Maßnahmen erfordere. Neuere Forschungsergebnisse, die von Cathrin Bütelfisch, Horst Hummelsheim, Petra Denzler und Karl-Heinz Mauritz 1995, und von Ch. Eickhof 1999 publiziert wurden, zeigen jedoch, daß durch intensives und andauerndes Mobilisationstraining mehr als eine Stabilisierung, nämlich eine deutliche Verbesserung der Situation der von solchen neurologischen Krankheiten betroffenen Patienten erreicht werden kann.¹

Vereinfacht gesprochen kann eine verlorengegangene Fähigkeit, einen bestimmten Bewegungsablauf durchzuführen, durch intensive und andauernde Wiederholung dieses Bewegungsablaufs mittels Mobilisation, wiedererlangt werden.²

Es zeigte sich, daß durch die traditionellen Rehabilitationstherapien allein, die bei den Patienten angewandt worden waren, Verbesserungen nur asymmetrisch eintraten, während ein Teil der von den Lähmungen befallenen Extremitäten sich nicht verbesserte. Nach Anwendung repetitiven Trainings speziell bei diesen Gliedmaßen holten diese nicht nur den Rückstand im Verlauf des Trainings auf, sondern die Verbesserung strahlte auch auf die nur mit den traditionellen Rehabilitationstherapien behandelten aus,³ sodaß auch an diesen Gliedmaßen mit dem Training begonnen wurde.⁴

In den vorliegenden Fällen der zitierten Studien führte die Mobilisationstherapie bei Patienten mit motorischen Einschränkungen an den Armen zur vollen Rückgewinnung ihrer Beweglichkeit.⁵

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, daß die Fähigkeit von Gehirn und zentralem Nervensystem nach schweren Schädigungen, mittels Mobilisationen der betroffenen Körperteile motorisch neu- bzw. umzulernen, vielleicht sogar sich teilweise zu regenerieren und restituieren, möglicherweise umfassender ist, als bisher angenommen.

Ein weiterer Aspekt ist, daß direkt nach einem Schlaganfall wertvolle Zeit verstreichen kann, weil Angehörige und Ärzte oft unwillkürlich der Meinung sind, der Patient brauche jetzt vor

¹ Bütelfisch, C.; Hummelsheim, H.; Denzler, P.; Mauritz, K.-H.: *Repetitive training of isolated movements improves the outcome of motor rehabilitation of the centrally paretic hand* In: Journal of the Neurological Sciences 130 (1995), p. 59-68

² Eickhof, Ch.: Die Therapie der zentralmotorischen Lähmung auf neurophysiologischer Grundlage In: Krankengymnastik 51/6 (1999), p. 966-978

³ Eickhof, Ch.: op. cit., p. 970

⁴ Ibid., p. 975

⁵ Bütelfisch, C. et al.: op. cit., p. 67; Eickhof, Ch.: op. cit., p. 974ff.

allem Ruhe. Die angesprochenen Forschungsergebnisse deuten jedoch in eine entgegengesetzte Richtung: Je früher und umfassender der Patient rehabilitationstherapeutisch „gefordert“ wird, desto größer sind seine Chancen auf weitgehende Wiederherstellung. Deshalb erscheint es sinnvoll, ein solches ergänzendes Mobilisationstraining, wie es von Bütefisch et. al. und Eickhof beschrieben wurde, möglichst frühzeitig in das Programm der in einer Klinik durchgeführten Rehabilitationsmaßnahmen einzufügen.

LIS e. V. hat nun ein Projekt initiiert, das auf diesen neuen Erkenntnissen aufbaut und sie seit Mai 2004 in die Praxis von Klinik und Pflegeeinrichtungen integriert. Wir möchten dadurch auch die Forschung in diesem Bereich weiter anregen und unterstützen. Der Verein ließ sich dabei von der Annahme leiten, daß die bisher erzielten Forschungsergebnisse auf ein noch unausgeschöpftes Potential von Möglichkeiten bei der Therapie neurologischer Erkrankungen deuten, welches der weiteren intensiven wissenschaftlichen Untersuchung bedarf, und das durch die Verbesserung der Situation von schwer Erkrankten, die Verhinderung ihrer völligen Hospitalisierung und lebenslangen Invalidität, auch einen Beitrag zur Senkung der Kosten für die Allgemeinheit leistet. Dieses Projekt wird daher vollständig von der Bundesagentur für Arbeit Berlin-Nord gemeinsam mit der SPI consult als Treuhänder des Landes Berlin im Rahmen einer arbeitsmarktpolitischen Maßnahme finanziert.

Ziel des Projektes ist es, die beschriebenen guten Ergebnisse in der Breite praktisch im Klinikalltag zu verifizieren. In Zusammenarbeit mit der Station für schwerst Schädel-Hirnverletzte des Vivantes-Klinikum in Berlin-Spandau wird gezielt der positive Einfluß intensiver repetitiver Mobilisationstherapie auf den Zustand von neurologisch bedingten Lähmungen betroffener Patienten untersucht. Die Ergebnisse sollen über den gesamten Verlauf hin wissenschaftlich ausgewertet und später veröffentlicht werden. Dazu sollen die Patienten über einen längeren Zeitraum intensiv mit repetitiver Mobilisationstherapie behandelt und die Fortschritte protokolliert, sowie mit denen anderer Patienten verglichen werden. Die mittlerweile sechs Teilnehmerinnen des Projektes arbeiten als Mobilisationsassistentinnen gut mit Patienten und Klinikpersonal zusammen und haben schon bei einigen Betroffenen erstaunliche Erfolge erzielt. Zum Beispiel war es in einem schweren Fall bereits möglich, den Patienten aus der Phase des Locked-in bis zur Wiedererlangung des Greifens und der ersten Schritte zu führen, ein Ergebnis, auf das die Mobilisationsassistentinnen zu recht stolz sind.

Da die erforderlichen therapeutischen Maßnahmen ergänzend zu den klassischen Rehabilitationstherapien angewandt werden, ist die Durchführung der begleitenden Mobilisationen durch sogenannte MobilisationsassistentInnen eine gute Lösung; die MobilisationsassistentInnen wurden durch den Verein *LIS e.V.* auf ihre Aufgabe vorbereitet sowie laufend fachlich weiterqualifiziert und betreuen jeweils 1-3 Patienten intensiv. Sie begleiten sie während ihrer Therapiestunden, assistieren den Therapeuten und eignen sich unter deren Anleitung besondere, für die jeweiligen PatientInnen zugeschnittene Übungen an, um diese weiter mit ihnen intensiv zu trainieren. Die MobilisationsassistentInnen assistieren ferner bei einfachen pflegerischen Maßnahmen, zum Beispiel beim Lagern, Umsetzen in den Rollstuhl etc., sie sollen aber weder die Pflege, noch die Therapie ersetzen.

Wir sind der Ansicht, daß eine solche personell und wissenschaftlich in der Breite angelegte Untersuchung die bisher vereinzeltten Forschungsergebnisse zusammenzufassen, und für eine therapeutische Praxis nutzbar zu machen vermag. Daher möchten wir eine breitere Öffentlichkeit auf dieses Pilotprojekt aufmerksam machen und hoffen, daß das Projekt mit der Unterstützung der genannten Geldgeber, bei denen wir uns an dieser Stelle ausdrücklich bedanken, auch in diesem Jahr fortgeführt werden kann.

Der Verein *LIS e. V.* greift für dieses Pilotprojekt auch auf eigene Erfahrungsberichte zurück, die uns zur Verfügung stehen, und die das oben bereits allgemein dargelegte noch einmal bestätigen und verdeutlichen.

Erfahrungen von Patienten und Angehörigen zeigen, daß zusätzliches mehrstündiges Mobilisationstraining erstaunliche Verbesserungen erzielt; so waren zum Beispiel in einem Falle⁶ sechs- bis acht zusätzliche Trainingsstunden über das klinische Programm hinaus notwendig, um die heute sehr guten Ergebnisse zu erzielen. Dieselben Erfahrungen haben andere Patienten gemacht, deren Berichte dem Verein vorliegen, und die zum Teil noch auf ihre Veröffentlichung warten.

Diese Berichte zeigen nochmals auf, warum eine Mobilisationsassistentenz eine notwendige Ergänzung zum traditionellen Therapiekanon darstellt, und auf welche Weise unser Projekt die Rückkehr von schwerst bettlägerigen Patienten in ein mobiles und unabhängiges Leben ermöglichen kann.

Im Vergleich mit bundesweiten und sogar internationalen Ergebnissen sind in unserem Verein bereits wahre „Wunderkinder“ organisiert, die dem Prinzip der intensiven zusätzlichen Mobilisation eine weitgehende Normalisierung ihrer Lebensverhältnisse jenseits der Intensivstationen verdanken.⁷

Diese Betreuung ist von den meisten Angehörigen allein nicht zu bewältigen, weshalb eine Rückkehr nach Hause oft sehr erschwert ist. Einer der wesentlichen Begründungen für unser Projekt ist daher, diese Rückkehr in den häuslichen Bereich zu ermöglichen und eine Unterbringung in Pflegeheimen zu vermeiden, für deren Kosten vorwiegend die öffentliche Hand aufkommen muß. Durch die Bereitstellung der Mobilisationsassistentenz werden bei Angehörigen Ängste abgebaut, die Betreuung ihrer Familienmitglieder nach und nach selbst zu übernehmen, und dies mit ihrem eigenen Berufsleben zu vereinbaren.

Das Pilotprojekt umfaßt zwei Schwerpunkte:

1. Den Einsatz von MobilisationsassistentInnen zur Mobilisationshilfe für die Patienten und zur Entlastung der Angehörigen
2. Wissenschaftliche Begleitung und Auswertung des Projekts

Der Einsatz der MobilisationsassistentInnen wird während der gesamten Zeit wissenschaftlich begleitet und die Auswirkung auf die Verbesserung des Zustands des Patienten überprüft.

Die Daten sollen mit solchen von nicht so ausführlich behandelten Personen verglichen werden (Kontrollgruppe bzw. Ergebnisse anderer Kliniken).

Die Aufgaben der Mobilisationsassistentenz ergeben sich daher wie folgt:

Neurologische Patienten mit schweren Ausfällen (Koma-Patienten und Locked-in Patienten) brauchen eine intensive medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung. Wissenschaftliche Erkenntnisse haben gezeigt, daß zur Verbesserung ihres Zustandes täglich eine mehrstündige therapeutische Betreuung verbunden mit persönlicher Zuwendung vonnöten ist, welche aus organisatorischen und fachlichen Gründen in einer Klinik nicht gewährleistet ist. Ein Eigentaining, welches in den Rehakliniken von nicht so schwer betroffenen Patienten geleistet wird, kann von der oben erwähnten Gruppe von Patienten nicht erwartet werden, da sie zustandsbedingt dazu nicht in der Lage sind.

Hier setzt die Mobilisationsassistentenz an. Die Assistenten begleiten die Patienten während der Therapiestunden, assistieren den Fach-Therapeuten und eignen sich dort unter Anleitung der Therapeuten besondere, für diese Patienten zugeschnittene Übungen an, um diese danach mit den Patienten weiter zu trainieren. Darüber hinaus unterstützen die MobilisationsassistentInnen die Patienten psychologisch: Sie kommunizieren mit ihnen, machen ihnen Mut, damit ihr Lebenswille gestärkt wird, und spornen sie zu höheren Leistungen beim therapeutischen Üben an. Ein/e MobilisationsassistentIn soll außerdem weitere Bedürfnisse der Patienten erfüllen z. B.: den Patienten im Rollstuhl hinausfahren, beim Essen assistieren usw. Die

⁶ vgl. Pantke, K.-H.: *Locked-in. Gefangen im eigenen Körper* Frankfurt am Main ²2000, S. 158ff.

⁷ vgl. Müller, Günter: *Im Reich der Halluzinationen. Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall* Berlin 2002

MobilisationsassistentInnen assistieren bei einfachen pflegerischen Maßnahmen (z.B. beim Lagern, Umsetzen in den Rollstuhl usw.); sie sollen aber ausdrücklich weder die Pflege noch die Therapie ersetzen. Mittel- und langfristig soll die Mobilisationsassistenz die Rückkehr der Patienten von der stationären zur ambulanten Pflege zuhause ermöglichen und gleichzeitig die Angehörigen für Berufsleben und Alltag entlasten.

Um ihre Aufgabe verantwortungsbewußt erfüllen zu können, sind die MobilisationsassistentInnen durch Einführungskurse auf diesen Aufgabenbereich vorbereitet worden. Der Verein LIS bietet den MitarbeiterInnen weiterhin laufend qualifizierte Weiterbildungen durch therapeutische und pflegerische Fachkräfte. Die Schwerpunkte liegen im Bereich Pflege und Bewegungstherapie von schwer neurologisch geschädigten Patienten unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse von Locked-in bzw. Koma-Patienten.

Während der Maßnahme werden diese Kenntnisse begleitend zur Praxis noch fortlaufend vertieft. Ein/e ProjektleiterIn koordiniert die Arbeiten in Zusammenarbeit mit der Klinik und dokumentiert die Ergebnisse; diese werden in eine wissenschaftliche Auswertung einfließen.

Zusammenfassend sind die Ziele des Pilotprojektes:

- Verbesserung des Zustands bei Patienten nach schweren neurologischen Erkrankungen durch intensive Mobilisationshilfe zur Unterstützung und Vertiefung der täglichen Therapie.
- Möglichst weitgehende Wiederherstellung der Selbständigkeit der Patienten im häuslichen Bereich, um eine Einweisung in ein Pflegeheim als "Endstation" zu vermeiden; erreicht werden soll dies durch tägliche unterstützende zusätzliche Übungen, die von den behandelnden Therapeuten empfohlen werden.
- Integration der Patienten ins Alltags- und Berufsleben durch Hilfestellung und Unterstützung der Patienten und ihrer Familien.
- Verkürzung der Liegezeiten in den Kliniken durch Verbesserung der Mobilität.
- Qualifikation der MobilisationsassistentInnen für verschiedene Aufgaben im Pflegebereich, z. B. auch die häusliche Pflege.
- Qualifizierender Einblick in die medizinische Pflege an einem ausgewählten Rehabilitationszentrum in Berlin für die TeilnehmerInnen der Maßnahme.
- Schärfung des Problembewußtseins für Behindertenbelange, menschliche Förderung aller Beteiligten.
- Weiterbildungsangebote gemeinsam mit Ärzten, Therapeuten und Pflegepersonal bezüglich der Behandlung von Locked-in Patienten: Information über die neuesten Behandlungsmethoden und neuere Forschungsergebnisse; psychologische Schulung im Umgang mit z.B. vom Locked-in Syndrom betroffenen Patienten und deren Angehörigen
- Intensivierung der Kommunikation zwischen Ärzten, Pflegepersonal, Therapeuten und Patienten und deren Angehörigen durch die Mobilisationsassistenz. So kann eine verbesserte Atmosphäre für die Patienten geschaffen werden, um ihre Heilungschancen zu verbessern und sie zu motivieren, selbst aktiver am Heilungsprozeß teilzunehmen. Auch die Angehörigen können so wieder stärker beteiligt werden

Um die bisher erreichten Erfolge des Projektes einer auch fachlich interessierten Öffentlichkeit zugänglich zu machen, fand im Dezember 2004 wieder eine Fachtagung im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) statt. Die dort gehaltenen Vorträge werden voraussichtlich 2005 wie auch schon bei den vorangegangenen Tagungen in einem Tagungsband erscheinen.

Projekt „Europäische Vernetzung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom und verwandter neurologischer Erkrankungen“

Basis der Arbeit des Vereines LIS e. V. mit vom Locked-in Syndrom Betroffenen ist eine informationstechnische Infrastruktur, die der Verein seit einiger Zeit intensiv aufbaut. Die

Arbeit selbst (Beratung, Information, Aufklärung) wird fast ausschließlich über Medien (Telephon, Fax, Bücher, Filme, Rechner etc.) geleistet, weil die meisten Mitglieder und die anderen Ansprechpartner, das heißt Menschen in einer akuten Locked-in Situation, so stark behindert sind, daß eine andere Form der Kommunikation oft ausscheidet. Deshalb sieht sich der Verein als Vermittlungs- und Anregungsinstanz in der Selbsthilfe, der für seine gehandicapte Klientel die durch die Vereinsarbeit erschlossenen Informationen zur Verfügung stellt und distribuiert. Diese Informationen jedoch können nicht einfach aus bestehenden Institutionen abgerufen werden, sondern müssen durch die Arbeit des Vereins erschlossen und gebündelt, oft sogar erst formuliert werden. Es hat sich gezeigt, daß durch diese Arbeit der Selbsthilfe wesentliche Impulse in die medizinische und therapeutische Fachwelt zurückgefließen sind, sich hier der Prozeß der Informationsvermittlung also anders verhält, als gemeinhin angenommen wird. Es gibt auf dem Gebiet des Locked-in Syndroms keine vergleichbaren Organisationen, auch nicht innerhalb der Medizin, die über das Krankheitsbild in all seinen Aspekten derart umfassend informieren und aufklären. Wir möchten nun durch das Projekt diese Arbeit auch europäisch vernetzen und die Zusammenarbeit der Selbsthilfe auf dieser Ebene verbessern. Synergieeffekte mit anderen Organisationen, die sich verwandten neurologischen Erkrankungen (z. B. Schlaganfall, aber auch Multiple Sklerose wegen des Schwerpunkts Therapie und Rehabilitation) widmen, sind ebenfalls beabsichtigt.

Das Gesamtprojekt setzt sich aus drei Bereichen zusammen:

- Ausbau des Informationszentrums
- Erstellung verschiedener Veröffentlichungen zur Information und Aufklärung
- Vorbereitung eines breiten Treffens von Betroffenen und Experten auf Europäischer Ebene

Das sich im Aufbau befindende Informationszentrum bildet die informelle Grundlage der Arbeit des Vereins. Es besteht aus einer in barrierefreien Räumen untergebrachten Bibliothek, einer Internetstation sowie einem Rechner für unterstützte und erweiterte Kommunikation. Die Bibliothek, die allen Interessierten offensteht, versammelt die wichtigste Fachliteratur zum Thema des Locked-in Syndroms und verwandter neurologischer Erkrankungen, sowie Literatur zu den Themen Therapie und Rehabilitation. Außerdem befindet sich dort eine mittlerweile bundesweit einmalige Sammlung von Fachzeitschriften zu unseren Themen, Literatur von Betroffenen über Ihre Erkrankung, Videomaterial und eine Datenbank zu Aufsätzen, die sich mit dem Locked-in Syndrom befassen. Die Bibliothek bietet eine europaweit einmalige Sammlung zum Thema Locked-in Syndrom, für die mittelfristig wissenschaftliche Vollständigkeit angestrebt wird. Es gibt in Deutschland keine für Behinderte frei zugängliche vergleichbare Informationsquelle. Dieser Standard konnte bisher nur durch Spenden erreicht werden, doch kann eine entsprechende Weiterführung der Sammlungen, ebenso wie die Bibliotheksausstattung, vom Verein nicht nur durch Eigenmittel gewährleistet werden. Deshalb hat der Verein die Hilfe der *Aktion Mensch* gesucht, die dieses Projekt für ein Jahr finanziell fördert.

Die Internetstation dient der Recherche und der Information und kann von den Mitgliedern des Vereins und von Interessierten Besuchern benutzt werden; darüber hinaus verbindet sie den Verein mit seinen Mitgliedern und mit allen Interessierten im In- und Ausland und steht als virtueller Kontakt Tag und Nacht zur Verfügung. Dies soll durch ein webmoderiertes Diskussionsforum noch intensiviert werden, das sich derzeit im Aufbau befindet.

Nicht zuletzt steht den Betroffenen im Informationszentrum ein Computer zur Unterstützung und Erweiterung der Kommunikation zur Verfügung, da viele unserer Mitglieder an Sprech- (nicht Sprach-) störungen leiden. Der Verein führt seit Herbst diesen Jahres für Betroffene und Interessierte Kurse mit einschlägigen Kommunikationsprogrammen in den Räumen des

Informationszentrums durch. Ferner finden dort Vorträge zu den Verein betreffenden Themen und Treffen der Berliner Selbsthilfegruppe statt.

Den Publikationen des Vereins zu verschiedenen, das Locked-in Syndrom betreffenden Themen wird mittlerweile ein breites auch fachliches Interesse im In- und Ausland zuteil. Das Ansinnen des Vereins, die Information und Aufklärung auch in diesem Medium zu leisten, hat bereits beachtliche Erfolge gezeitigt. So zum Beispiel hat der Bayerische Rundfunk, angeregt durch die LIS - Publikation "Bewegen und Wahrnehmen" (erschienen Nov. 2003), eine achteilige Sendereihe zu diesem Thema aufgelegt, deren erster Teil am 01.04.2004 um 19.30h ausgestrahlt werden wird.

Erfolgt ist 2004 die Erstellung und Vorbereitung folgender Publikationen:

Ein Skriptum zur Einführung in die computergestützte Kommunikation

Vorbereitung einer Dokumentation der 2003 initiierten Enquête zur sogenannten "Sterbehilfe" sowie zur Problematik der Patientenvorausverfügungen

Vorbereitung der Publikation der auf dem Europäischen Meeting zum EJMB 2003 in Rheinsberg (Mark) gehaltenen Vorträge

Vorbereitung Veröffentlichung eines Sammelbandes mit wissenschaftlichen Aufsätzen zum Locked-in Syndrom

Zur Bündelung dieser Aktivitäten soll ein Europäisches Treffen der Selbsthilfe im Jahre 2006 vorbereitet werden. Bei dem letzten Treffen, dem Europäischen Meeting zum EJMB 2003, wurde vielfach von den Betroffenen der Wunsch nach einer Neuauflage geäußert, die die dort geknüpften Kontakte vertiefen und der Selbsthilfe auf europäischer Ebene neue Impulse geben sollte. Das Zusammenkommen von Betroffenen, ihren Angehörigen, interessierten Personen sowie Fachleuten aus Medizin, Therapie und Pflege in einem menschlichen und gleichberechtigten Rahmen wurde von allen Beteiligten als innovativ und motivierend für die Zusammenarbeit empfunden. Ziel dieser Veranstaltung, die wieder, wie auch schon 2003 und 2004, eine Fachtagung mit einschließen soll, ist es, in Zeiten leerer Kassen verstärkt auf die Belange der Selbsthilfe hinzuweisen und die bereits geleistete Arbeit vorzustellen sowie die gemeinsamen Aktivitäten zu intensivieren.

Weitere Aktivitäten

Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit des Vereins war wie in den vorangehenden Jahren die *Selbsthilfegruppe der vom Locked-in Syndrom Betroffenen in Berlin*. Diese Gruppe trifft sich möglichst mindestens einmal im Monat, um Erfahrungen und Tips auszutauschen, sich über Fortschritte in Therapie und Rehabilitation zu informieren sowie zum geselligen Beisammensein in der Geschäftsstelle des Vereins. Die Selbsthilfegruppe, die zur Zeit aus 20-30 Personen besteht, ist das Rückgrat der Arbeit des Vereins in Berlin, in ihr sind möglichst alle Locked-in-Betroffenen des Landes Berlin organisiert, um selbstverwaltet und eigenverantwortlich auf die Belange von neurologisch Erkrankten, aber auch von behinderten Menschen im Allgemeinen hinzuweisen. Weil zur Zeit zur Zeit keine Selbsthilfegruppe in Brandenburg besteht, übernimmt die Berliner Gruppe kommissarisch die Betreuung und Beratung der Brandenburger Betroffenen mit. Es ist langfristig die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Brandenburg geplant, doch müssen wir hier die politische Entwicklung abwarten. Der Verein LIS e. V. als Dachverband bemüht sich seit Bestehen der Selbsthilfegruppe um eine PraktikantInnenstelle, die die Arbeit für und vor allem mit den Mitgliedern, die zum Teil sehr stark in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, auch vor Ort intensivieren soll. Es ist uns im vergangenen Jahr gelungen, eine studentische Mitarbeiterin für diese Aufgabe zu gewinnen, die seit Ende Februar 2005 unsere Arbeit unterstützt.

Ziele und Perspektiven für 2005

- *Erschließung dringend erforderlicher neuer Mittel (durch Sponsoring, Spendenkampagne etc.)*
- *Durchführung und Sicherung der bereits erfolgreich laufenden Projekte*
- *Verbreiterung der Öffentlichkeitsarbeit und Beratung auf nationaler und europäischer Ebene*
- *Stärkere Interessenvertretung schwerkranker Menschen vor dem Hintergrund eines ungerechtfertigten und unhinterfragten Primats neoliberalen Ökonomismus'*
- *Mittel- und langfristige Sicherung der Vereinsarbeit durch feste Mitarbeiter*

Wir hoffen, daß alle, die unsere Arbeit bisher unterstützt und gewürdigt haben, dies auch im Jahre 2005 tun mögen. An dieser Stelle bitten wir deshalb alle dem Verein *LIS e. V.* Gewogenen, seien es Personen oder Institutionen **dringend** um Geldspenden gleich welcher Höhe, damit wir unsere Arbeit überhaupt fortsetzen können. Jede Spende, gleich welcher Höhe ist willkommen und hilft! Selbstverständlich ist der Verein als gemeinnützig anerkannt und berechtigt, Spendenbescheinigungen für das Finanzamt auszustellen. Hunderte von auf Ihre Hilfe angewiesenen Locked-in-Patienten werden es Ihnen danken.

Spendenkonto:

Postbank Berlin
BLZ 100 100 10
Kto.: 625 683 109

Fortbildung von LIS e.V.

1) Kein Termin in der 29. Woche

2) 30. Woche

Montag, der 19. Juli 2004 um 10.00 Uhr (ganztägig)

Schlucktraining

Referentin: **Anke Oehler**

Freitag, der 23. Juli 2004

Exkursion zur Rehaklinik "Heilstätten-Beelitz" (ganztägig)

Einzelheiten werden noch bekannt gegeben

3) Kein Termin in der 31. Woche

4) 32. Woche

Mittwoch, der 4. August 2004 um 10.00 Uhr

*Ethische Probleme in der Intensivmedizin - Die Ergebnisse
einer Umfrage zur "Euthanasie" unter Vereinsmitgliedern*

Referent: **Gerhard Scharbert**

Mittwoch, der 4. August 2004 um 14.00 Uhr

*Stammzellen und neue Nervenzellen im Gehirn - Das
Ergebnis der neurologischen Bewertung von Patienten mit
einer Basilaristhrobose in Abhängigkeit von der manuell
gegebenen Therapie*

Referent: **Dr. Karl-Heinz Pantke**

**Alle Termine finden, falls nicht anders angegeben, in der
Geschäftsstelle des Vereins statt**

Fortbildung von LIS e.V.

1) Kein Termin in der 33. Woche

2) 34. Woche

Mittwoch, der 18.08.2004

Exkursion zur Rehaklinik "Heilstätten-Beelitz" (ganztägig)

Einzelheiten werden noch bekannt gegeben

3) 35. Woche

Mittwoch, der 25.08.2004

Exkursion zur Rehaklinik „Grünheide“ (ganztägig)

Termin muss noch bestätigt werden, Einzelheiten werden noch bekannt gegeben.

4) 36. Woche

Mittwoch, der 01.09. 2004 um 10.00 Uhr

Kommunikationshilfen

Referentin: **Natascha Arsalan**

Alle Termine finden, falls nicht anders angegeben, in der Geschäftsstelle des Vereins statt und sind gebührenfrei.

F o r t b i l d u n g

Exkursion zur neurologischen Klinik „Heilstätten Beelitz“

Am Mittwoch, den **18.08.04** findet eine Exkursion zur der neurologischen Klinik Heilstätten Beelitz statt.

Treffpunkt: 14.00 Uhr an der Rezeption der Klinik

Geplant ist: Besichtigung der Klinik sowie eine Lehrstunde mit **Frau Karla Strohmeyer** (Bobath-Therapeutin)

Die Klinik ist gut mit den öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen.

Fahrt mit dem Regionalzug von Berlin kommend bis Beelitz-Heilstätten. Bahnhof in Fahrtrichtung verlassen und nach rechts gehen – kurzer Fußweg - .

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

Karin Hohnert
Sekretärin

Unsere nächsten Fortbildungstermine:

Treffpunkt: Räume LIS e.V.

01. September 04 – 10.00 Uhr

Referentin: Frau Arsalan 10.00 bis 16.30 Kommunikation 1. Teil

08. September 04 – 10.00 Uhr

Referentin: Fr. Hartard 10.00 bis 12.00 Uhr Pflegeversicherung

Referent: Dr. Pantke 12.30 bis 13.30 Uhr Das Buch von Günter Müller

Referent: Dr. Gebhardt 14.00 bis 16.30 Uhr Patientenrechte im Krankenhaus

15. September 04 – 10.00 Uhr

Referentin: Frau Arsalan 10.00 bis 16.30 Uhr Kommunikation 2. Teil

22. September - Keine Veranstaltung

25. September – Samstag - 10.00 Uhr – Heilstätten Beelitz

1. Deutscher Reha-Tag

Teilnehmer der ABM-Maßnahme können einen anderen Tag freinehmen !

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

Unsere nächsten Fortbildungstermine:

Treffpunkt: Räume LIS e.V.

06. Oktober 04

Keine Fortbildung

13. Oktober 04

Keine Fortbildung

20. Oktober 04

**Treffen an der Rezeption des Ambulanten Reha-Zentrums im Sankt
Gertrauden-Krankenhaus – Paretzer Str. 12, 10713 Berlin
(eventuell Besichtigung des Aphasiezentrums im Hause)**

Führung durch Herrn Dr. Gutjahr

23. Oktober (Samstag) 04

Tagung von LIS e.V. im Hauptgebäudes des Königin Elisabeth Krankenhauses

Beginn: 11.30 Uhr

Ende ca. 17.00 Uhr

27. Oktober 04 – 10.00 bis 12.00 Uhr in der LIS e.V.-Geschäftsstelle

Schlucktraining - Referentin: Fr. Anke Oehler

13.00 – 16.30 Uhr Rehabilitation von Schädel-Hirn-Geschädigten

Referent: Herr Dr. Rensinghoff

Teilnehmer der ABM-Maßnahme können einen anderen Tag freinehmen !

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

Unsere nächsten Fortbildungstermine:

Treffpunkt: Räume LIS e.V.

03. November 04

Keine Fortbildung

10. November 04

**Klinik Berlin, Kladower Damm 223 – 14.00 Uhr
Wir werden von der Chef-Therapeutin Fr. Suse Neumann an der Rezeption
abgeholt.**

17. November 04

Keine Fortbildung

24. November 04

**Seniorenzentrum GmbH „Haus Havelblick“, Havelchance 31, 13587 Berlin –
14.00 Uhr.
Wir werden von der Heimleiterin Fr. Jonelat-Kupsch an der Rezeption abgeholt.**

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

Treffpunkt: Vivantes Klinikum – St. 71

08. Dezember 04

Vortrag Fr. Eickhof über Therapien 14.30 bis 16.30 Uhr

15. Dezember 04

Fortsetzung des Vortrages von Fr. Eickhof 14.30 bis 16.30 Uhr

22. Dezember 04

Keine Fortbildung

29. Dezember 04

Keine Fortbildung

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

02. Februar 2005

**Einführung in das Programm „Sprechspiegel“ durch die Fa. Bär-Computer
10.00 Uhr Geschäftsstelle LIS e.V.**

17. Februar 2005

Anziehtraining 14.00 – 15.30 Uhr

Frau Hellwig
Vivantes Klinik Spandau

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

Geschäftsstelle im Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79, Haus 30 · 10365 Berlin · Tel./Fax: 030-54725270/-73 · pantkelis@aol.com

Einladung

Die Menschheit zur Freiheit bringen, das heißt, sie zum Miteinander reden bringen.

Karl Jaspers

Kommunikation ist ein menschliches Grundbedürfnis und subjektiv für Lebensqualität von Bedeutung. Das gilt auch oder gerade für Menschen, die nicht sprechen können und völlig gelähmt sind bzw. maximal den Kopf bewegen können. Dank jüngerer technischer Entwicklungen, gibt es Geräte, die auch diesem Personenkreis eine Kommunikationsmöglichkeit verschaffen. Leider herrscht ein großes Informationsdefizit, so dass wir uns entschlossen haben, eine kleine Veranstaltungsreihe abzuhalten, in der Vertreter von verschiedenen Organisationen neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Kommunikation vorstellen.

Termine dieser Veranstaltungen sind:

1. 12.01.05, 18.00 Uhr **„Eye Response“-System Erika**
vorgestellt von Herrn Dorn
Fa. aci-Computer
2. 19.01.05, 18.00 Uhr **Kopfmaus**
vorgestellt von Herrn Hille
tjfbv e.V. – barrierefrei kommunizieren

Dieser Termin ist noch nicht bestätigt. Bei der 1. Veranstaltung können wir Ihnen Näheres vermitteln.

3. 26.01.05, 18.00 Uhr **„Eye gaze“-System, Kommunikationshilfe mit den Augen**, berührungsfrei, einfach und stabil
vorgestellt von Herrn Schlosser
Fa. Kommunikationstechnologie

Diese Veranstaltungen finden im KEH, Haus 22, Clubraum statt (alle Veranstaltungen sind kostenlos).

Mit freundlichen Grüßen

Dr. K.-H. Pantke
Vorsitzender LIS e.V.

Abschnitt zur Rücksendung o. FAX 030/54725273

Name

Teilnahme mit einer o. mehreren Personen ☐ ja ☐ nein

Bankverbindung: Postbank Berlin · BLZ: 100 100 10 · Konto - Nr.: 625 683 109

24. Februar 2005

Psycho-Durchgangssyndrom 14.00 – 15.30 Uhr

**Fr. Dr. von Helden
Vivantes Klinik Spandau**

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

III. *LIS e. V.*, seine Mitglieder und Projekte im Spiegel der Presse



291_LIS e. V. – Locked-in Syndrom

*c/o Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge –
KEH*

Herzbergstr. 79, Haus 30, 10365 Berlin-Lichtenberg

Tel. 54 72 52 70, Fax 54 72 52 73

pantkelis@aol.com

Sprechzeiten: Di, Do 15–19; Mi 11–16 Uhr

Kontakt: Herr Dr. Karl-Heinz Pantke, Tel. 216 88 72,

Frau Christine Kühn

*Gruppentreffen: unregelmäßig, Termin bitte
erfragen*

Der gesamte Körper ist gelähmt. Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Der angelsächsische Sprachraum hat dafür das Wort Locked-In-Syndrom geprägt. Das Locked-In-Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls, eines Leidens wie ALS, einer anderen Krankheit oder aber 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 überaus langwierige Behandlung erstaunliche Erfolge erzielt werden können.

Die Ziele von LIS:

- eine optimale Therapie
- eine Gesprächsrunde für Patienten/Angehörige
- Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten
- Aufbau eines Dokumentationszentrums
- Publikationen und Tagungen

Anama Kristin Fronhoff

Ich lebe gerne!

Locked-In-Syndrom nach
einem Hirnstamminfarkt
im August 2000



tensivmedizin einsetzen oder ihn sterben lassen sollte. Diese Diskussion kam ständig auf, ob so ein Leben lebenswert und wirtschaftlich sinnvoll wäre.

Am 11. August 2000 hat es mich in Form eines massiven Hirnstamm-Infarktes mit nachfolgendem Locked-In-Syndrom selber erwischt.

Ich wurde lange beatmet, hinzufügen möchte ich noch, dass ich kurz vor der Intubation darum gebeten habe, zu diesem Zeitpunkt konnte ich noch sprechen, keine lebensverlängernden Maßnahmen an mir durchzuführen. Aber die Folgen für das "Nicht-Tun" wollte kein Arzt übernehmen.

Seitdem ich aufgewacht bin, hat man die Bescherung: Locked-In-Syndrom! Ein weiteres Jahr verbrachte ich in der Rehaklinik.

Eine eindrucksvolle und eindringliche Beschreibung ihrer Situation, Gedanken und Gefühle gibt Anama Kristin Fronhoff, die vom Locked-In-Syndrom betroffen ist. Ihr Plädoyer für das individuelle Recht auf Selbstbestimmung und gegen utilitaristisches Gedankengut gehört auf den Schreibtisch jedes Menschen, der über Kostenbewilligungen im Gesundheitswesen zu entscheiden hat! (RED)

Nachfolgend möchte ich meine persönliche Sicht als Betroffene des Locked-In-Syndroms darstellen. Zu allererst, was über allem steht: ICH LEBE GERNE!

Das soll auch nicht darüber hinwegtäuschen, dass ich mir immer wieder die Frage stelle, ob so ein Leben lebenswert ist.

Kurz zu meiner Vorgeschichte:

Ich wurde 1967 als zweites Kind von zwei Gastronomen in Höxter an der Weser geboren. Nach dem Abitur begann ich 1986 in der Pflege (1987-1990 Krankenpflegeausbildung in Köln, 1993-1995 Intensivweiterbildung, ebenfalls in Köln, danach unter anderem Berufstätigkeit in der Schwerstverbranntenintensivstation, unter anderem Mentorentätigkeit und Vorträge auf medizinischen Kongressen).

Man kann also sagen, ich habe mir die Thematik des Sterbens ausreichend angeschaut. Zumal ich eine Krankenschwester war, die von ihrem Inneren eine massive Auseinandersetzung mit dem Tod gehabt hat.

Bei meiner Arbeit ging es auch immer wieder darum, ob man bei einem schwerbetroffenen Patienten die In-



Seit zwei Jahren wohne ich nunmehr in meiner eigenen Wohnung. Dort werde ich von Assistenten des DRK rundum versorgt. Ich bin momentan rollstuhlpflichtig, meine Armbeweglichkeit ist unwillkürlich. Seit Oktober 2002 kann ich den Kopf wieder alleine halten, brauche keine Kopfstütze mehr. Meine Stimmbänder waren auch vollständig gelähmt, heute kann ich leise sprechen. So viel zu meiner Vorgeschichte.

Ich frage mich oft, ob dieses Leben lebenswert ist oder nicht. Zumal diese Frage dauernd von der Außenwelt auf mich zukommt.

Vor meinem Infarkt habe ich auch nicht damit gerechnet, dass es einmal so mit mir aussehen würde.

Ein Punkt, der sehr wichtig ist, ist meine Bewertung des Körpers. Viele Menschen werden konträrer Meinung sein oder zumindest überrascht, aber er ist sehr zentral in meinem Leben.

Durch den Infarkt hat sich mein Leben von Grund auf geändert, es sind quasi zwei Leben in einem. Die äußere Erscheinung hat sich vollkommen verändert, und das ist ja sehr auf den Körper bezogen. Den Kern in mir erlebe ich nach wie vor sehr ähnlich, also kann ich nicht nur der Körper sein.

Oftmals denkt man, so ein gelähmter Körper sei irgendwie leblos, tot.

Ich hätte ein Problem, wenn ich davon ausgehen würde, ich wäre nur der Körper. Dann würde ich ja bei meinem körperlichen Tod sterben. Dann wäre mir der körperliche Zustand super wichtig, die höchste Maxime. Mit meinem Glauben, dass ich mehr bin als der Körper, kann ich ziemlich gelassen leben und abwarten, was das Leben mich alles noch erleben lässt. Mir ist das eine wahnsinnige Hilfe, eigentlich die Gewährleistung, dass ich bisher überhaupt überleben konnte und nicht vollkommen resigniert habe.

Durch meinen Infarkt habe ich deutlich am eigenen Leib erfahren, wie sich das Leben von einem Moment auf den anderen total unterschiedlich darstellen kann. Mir erscheint es so, dass nichts im Leben sicher ist. Ich kann nur für den Augenblick leben, denn im nächsten Moment kann eine andere Lebenssituation eintreten.

Körperlich bin ich mit meinem Zustand nicht zufrieden. Es finden nur langsam Fortschritte statt, und das unter ständigen Therapien. Es ist wie ein Wettlauf gegen die Zeit. Ich werde auch immer älter und muss mich darauf einstellen, dass mit wachsendem Alter die ersten Altersbeschwerden kommen werden.

Nicht zu unterschätzen ist allerdings der Schmerz um das Vergangene. Dadurch bin ich ziemlich gewachsen in mir. Nur die Akzeptanz des Zustandes kann mir dabei helfen. Dabei wären wir bei der Frage 'Was ist normal?'. Es wird immer wieder darüber geurteilt, was normal ist und was nicht. Ich kann z.B. nicht beurteilen, wie ein Mensch mit geistiger Behinderung sein Leben bewertet, das erscheint mir ziemlich vermessen.

Natürlich nervt es mich, dass ich nicht erwerbsfähig bin. Ich würde gerne arbeiten, denn ich komme beinahe täglich in das Gefühl, ich sei nichts wert. Dies ist maßgeblich dadurch hervorgerufen, dass Menschen von außen mir dieses vermitteln.

Ich möchte aber nicht vergessen zu erwähnen, dass viele Menschen sehr lebenswert zu mir sind. Ich bekomme jede Menge Zuneigung. Worauf das beruht, weiß ich nicht. Aber mir tut es gut.

So eine Erkrankung erfordert langjährige Disziplin für die verschiedenen Therapieformen. Natürlich bedarf es einer Menge Energie, eine Lungenentzündung könnte mich zum Beispiel um Monate zurückwerfen. Von daher schaue ich genau auf meinen Körper, wie es ihm geht. Ich bin der Meinung, man braucht ein starkes inneres Rückrat, um nicht an der Situation zu verzweifeln. Zum Glück habe ich einige sehr gute Freunde, Freundschaften sind mir sowieso wichtig geworden. Neben den Freundschaften gibt mir mein Glaube Kraft. Das äußere Erscheinungsbild bei einem Locked-In-Syndrom zeigt durch das Abgeschlossensein, dass letztendlich jeder Mensch mit seinen Gedanken und Gefühlen allein ist, auch wenn er vieles mit anderen teilen kann.

Durch die Assistenz des DRK lerne ich, dass jeder Assistent individuell ist, unterschiedlich funktioniert. Ich möchte zu allen transparent und gleich sein.

Auch wenn jeder eine andere Seite von mir mehr anspricht.

Wenn die Assistenten Pause machen oder mit dem Haushaltsplan beschäftigt sind, habe ich viel Zeit zum Nachdenken. Je kleiner meine Außenwelt wird, desto mehr ziehe ich mich in mein Inneres zurück. Dadurch wird meine Innenwelt immer größer.

Sehr ärgerlich ist die ständige Auseinandersetzung um die Bewilligung von Hilfsmitteln und Therapien mit meiner Krankenkasse. Ich persönlich kann nur von Glück sagen, dass meine Mutter meine ambulante Therapie im NTC (ambulante Rehaklinik) mit über 60.000 Euro privat finanziert hat. Ohne die Verbindung der verschiedenen Therapieformen und dem Austausch der Therapeuten untereinander, der nur in so einer Einrichtung möglich ist, wären die Fortschritte höchstwahrscheinlich nicht möglich gewesen. Seit einem Jahr ist ein Verfahren wegen der Finanzierung dieser Rehakosten beim Sozialgericht anhängig. Womit wir bei der Wirtschaftlichkeit eines Lebens wären. Es sind eine Menge Kosten entstanden. Aber so eine Erkrankung kann jedem jeder Zeit passieren, niemand sollte sich da so sicher sein, und dann möchte dieser Mensch sicher nicht gesagt bekommen, dass er zu teuer sei, unwirtschaftlich wäre.

Viele Menschen meinen, sie wüssten besser, was für einen gut ist und was nicht. Ich bin der Überzeugung, dass jeder Mensch nur für sich schauen soll, was ihm gut tut. Mich nerven die Leute, die mir sagen, wie ich was zu machen habe. Niemand ist in meiner Situation, und sie sollen sich ausschließlich an ihre eigenen Nase fassen.

Ich zumindest habe durch den Infarkt und die damit verbundene Lähmung einen anderen Blickwinkel für die Welt bekommen. Damit meine ich zum Beispiel meine Freude über eine in der Sonne strahlende Blume. Dadurch lerne ich immer mehr, so Dinge wie die Natur zu schätzen und nicht wie getrieben durch die Welt zu rasen, um die Bestätigung von meiner Umwelt zu bekommen. Ich lebe viel mehr im Hier-und-Jetzt.

Das ist ja alles sehr schön, aber ich möchte auch erwähnen, dass durch die fehlende Erwerbstätigkeit mir nur eine kleine Rente zur Verfügung steht und ich mir wahrlich damit keine großen Sprünge erlauben kann. So eine Erkrankung ist wirklich kein Sonntagsspaziergang.

Durch die Einschränkung benötige ich viele Hilfsmittel. Dadurch ist mir Technik kein Fremdwort geworden. So liebe ich zum Beispiel den Computer, durch den ich viele Kontakte nach außen per e-mail habe. Er ist für mich wie ein Fenster zur Welt geworden. Dort spielen äußere Aspekte keinerlei Rolle. Und so vermeide ich die unterschiedlichsten Formen von Reaktionen meiner Umwelt. Ich bin sehr gerne zuhause. Und entscheide in jedem Augenblick wie viel Kontakt ich nach außen haben möchte. Auch haben sich die Formen meiner Kontakte dahingehend verändert, dass es mir egal ist, ob ich gerade einem Mann oder einer

Frau schreibe, vom Alter gar nicht zu sprechen.

Ein Geschlechtsleben findet bei mir nicht mehr statt. Das mag vielen komisch vorkommen, mir aber nicht. Natürlich wünsche ich mir manchmal einen Partner, aber das ist zumindest augenblicklich nicht möglich. Und auch nicht das erstrebenswerte Ziel meiner Träume.

Ich bin vom Typ her eher frech. So mancher ist verwundert, dass eine Person mit körperlicher Behinderung so ist, erwartet er doch meist eine total liebe Person. Andere Menschen denken wieder, eine körperliche Behinderung sei mit einer geistigen Behinderung verkoppelt. Auch das ist falsch. Vielfach kennen sich die Menschen nicht aus mit Behinderungen. Von daher entsteht häufig eine Unsicherheit mir gegenüber. Meine Kontakte haben sich insofern geändert, dass ich mit Menschen zu tun habe, die kein Problem damit haben, dass ich jetzt auch zu den Menschen mit Behinderung zähle.

Schlussatz:

Grundlegend, unter Abwägung aller Aspekte, bin ich zu dem Schluss gekommen, dass ich ein klares 'Ja' zum Leben habe.

Mit Sorge betrachte ich die aufkeimende Diskussion, in der es um pränatale Euthanasie und überhaupt um Euthanasie geht.

Meiner Meinung nach ist es vermessend, wenn ein Mensch über das Leben eines anderen urteilt und diese sogar vielleicht verurteilt.

Ich persönlich kann nicht ermessen, unter welchen Umständen jemand auf dieser Welt sein Leben führen möchte. Schlimm finde ich, dass ein Menschenleben wirtschaftlichen Aspekten untergeordnet wird.

Das Leben ist immer noch das größte Gut, wie es auch aussehen mag.

Kontakt:

Anama Kristin Fronhoff
Am Pistorhof 7, 50827 Köln
anama@netcologne.de

Anama Kristin Fronhoff

Ich liebe diesen Kasten ohne Ende

Mich fasziniert die Technik, die in einem solchen Kasten steckt.

Müheless kann ich Kontakt zur Außenwelt knüpfen, mir die Menschen je nach Lust und Laune zu mir in mein virtuelles Wohnzimmer holen. Und ich kann auch jederzeit wieder alleine sein, wenn ich möchte. Keine scheinbar guten Manieren halten mich davon ab, jemanden wieder vor die Tür zu setzen, wenn ich möchte.

Dieses Medium ist sehr höflich, es dringt niemals ohne meinen Willen in meine Privatsphäre, wie es z.B. das Telefon tut. Ich kann jeder Zeit selbst bestimmen, in wie weit ich Kontakt zu anderen haben möchte.

Des weiteren freue ich mich darüber, dass man via Internet eine eigene Welt entdecken kann. Dort kann ich ohne Ende lernen. Und ich lerne gerne. Es ist total spannend für mich zu sehen, womit sich andere Menschen beschäftigen.

Besonders geeignet finde ich das Internet für Menschen mit Handicap. Man braucht seine warme Stube nicht zu verlassen, braucht nicht auf eine mögliche Barriere Freiheit zu achten, und es ist sehr kostengünstig.

Das äußere Erscheinungsbild spielt sowieso keine Rolle. In meinem Fall heißt das, nach außen sehe ich aus wie eine behinderte Frau ohne Sprache. Manchmal denken außenstehende Menschen, ich wäre zusätzlich auch noch geistig behindert. Falsch! Im Internet habe ich die Möglichkeit, mich verständlich zu artikulieren. Das bietet mir einen Ausgleich zu meiner sprachlosen Zeit.

Fast spielerisch habe ich eine Menge am Computer gelernt, er ist für mich ein wahres Fenster zur Außenwelt geworden.

Ich liebe diesen Kasten ohne Ende, und ich bin total froh, dass er anscheinend Zeit und Raum überwinden kann. Ich kann mir ein Leben ohne ihn für mich nicht mehr vorstellen.

Mich wundert nur immer wieder, dass ich über den Computer Gefühl von anderen Menschen mitbekomme, Energien spüren kann. Das finde ich logisch nicht nachvollziehbar, denn ich sitze hier nur vor einem Monitor.

Am schönsten ist es für mich, dass ich eine Möglichkeit gefunden habe, mit der mich alle verstehen können. Das ist wie ein Geschenk!

Kontakt:

Anama Kristin Fronhoff
Am Pistorhof 7
50827 Köln
anama@netcologne.de

DER KOPF IST FREI

Begegnungen mit Anama Kristin Fronhoff, die im Alter von 33 Jahren die Herrschaft über ihren Körper verlor

IN PETRA PLUWATSCH (TEXT)
ID MICHAEL BAUSE (BILD)

Am meisten, sagt Anama Kristin Fronhoff, vermisse sie das Motorradfahren. „Die Freiheit, den Wind, das Alleinsein.“ Früher ist manchmal für einen Kaffee nach Holland fahren. Dann die Touren in die Türkei, in Israel.

Wir sitzen auf ihrer Veranda in Köln-Ossendorf, die Luft ist sanft und lau, ein Hauch Frühling liegt in der Luft. Marc, 27, der Assistenz-Assistent, hat frischen Kaffee geholt und ihr einen Becher auf die Ablage des Rollstuhls gestellt. Bedächtig neigt sie den Kopf und saugt an einem extra langen Strohhalm. „Willst du rauchen?“ fragt Marc. Sie nickt. Der junge Mann zündet eine Zigarette und schiebt sie ihr für einen langen Atemzug zwischen die Lippen. Marc gehört zu einem 15-köpfigen Team des Deutschen Roten Kreuzes, das die junge Frau betreut – rund um die Uhr und Tag für Tag. Jeden Tag um neun Uhr morgens kommt ein anderer Helfer, um zu waschen, zu füttern, ihren Rollstuhl zu leeren und ihre E-Mails zu schreiben. Heute ist der Dienstag.

Ein gewaltiger Satz springt Jonathan, ein großer, goldfarbener Kater, auf die Ablage des Rollstuhls und lässt sich vorsichtig neben der halb vollen Kaffeetasche nieder. Jonathan prustet los. Laut und fröhlich bricht er Lachen aus ihr hervor, es gurr und gackst und gackert in der Kehle, wolle es nie mehr aufhören.

Jonathan muss sich gewöhnen an dieses Leben. Und – so merkwürdig es auch klingt – man muss sich gewöhnen an Anama Kristin Fronhoff, 37 Jahre alt, die vor dreieinhalb Jahren von einem Hirnstimminfarkt aus ihrem gewohnten Leben gerissen wurde und noch nicht verzweifelte. „Ich lebe gern“, hatte sie kurz vor Weih-

Gestützt auf zwei Krankengymnastinnen steht Anama Kristin Fronhoff für einige Minuten ohne Hilfe eines Stehpultes aufrecht. Noch vor einem Jahr wäre das unmöglich gewesen. Auf dem Bett räkelt sich Kater Jonathan, „der König von Ossendorf“.



Im Schafskostüm feierte Anama in diesem Jahr Karneval.

nachten in einer E-Mail an die Redaktion des „Kölner Stadt-Anzeiger“ geschrieben und angefragt: „Haben Sie Interesse, den eingefügten Artikel zu veröffentlichen? Über eine positive Antwort würde ich mich freuen.“ Natürlich hatten wir Interesse (siehe nebenstehenden Artikel). Es kamen weitere Mails, fröhliche, nachdenkliche. Daran angehängt Fotos, die eine lachende junge Frau im Rollstuhl, bei der Ergotherapie und am Stehpult zeigten. Auf einem – Anama schickte es kurz nach Karneval, wir kannten uns längst persönlich – sitzt sie als Schaf verkleidet im Rollstuhl und hält ein Schild mit der Aufschrift „Mäh!“ im Schoß.

An einem Freitagnachmittag im Winter treffen wir uns zum ersten Mal. Seit zweieinhalb Jahren wohnt Anama in einer behindertengerechten Dreizimmerwohnung in Köln-Ossendorf. Wohnzimmer, Schlafzimmer, Küche, Bad. Veranda mit kleinem Garten. Das dritte Zimmer ist reserviert für die Assistenten, die auch in der Wohnung übernachten.

Eingekuschelt in einen dicken Pullover sitzt Anama in ihrem Rollstuhl, eine Blondine mit rundlichem Gesicht und großen blauen Augen. Die Arme ruhen angewinkelt auf der Ablage des Rollstuhls, die Hände sind – durch eine Verkürzung der Sehnen – zu Fäusten geballt. Ihre Füße, ein wenig einwärts gedreht, stecken in bequemen roten Sportschuhen.

Seit etwa eineinhalb Jahren kann sie ihren Kopf aus eigener Kraft bewegen. Sie kann damit nicken und ihn nach rechts und links drehen. Sie kann wieder selbständig atmen, sie kann schlucken, sprechen und, gestützt auf zwei Krankengymnastinnen, einige Minuten lang ohne Stehpult aufrecht stehen. Sie kann ihre beiden Unterarme ein paar Zentimeter vor- und zurückbewegen. All das ist mehr, als die Ärzte jemals für möglich gehalten hätten.

„Hallo“, sagt sie, und ihre Stimme klingt so hauchzart und leise, als habe sie diese seit Monaten nicht mehr benutzt. Sorgfältig formen die Lippen jeden einzelnen Buchstaben. Das A, das O, langsam biegt sich die Zunge zum L-

Wie begrüßt man jemanden, der seine Hände nicht bewegen kann, frage ich mich. Wie nahe darf man ihm kommen, ohne ihn zu bedrängen? Anama schiebt ihren rechten Unterarm ein wenig vor und wendet den Kopf zur Seite, dahin, wo Ina, die Freitags-Assistentin sitzt. „Schön, Sie zu sehen“, sagt Ina zu mir. Es dauert lange, ehe Anama ihr Gegenüber erstmals direkt anspricht. „Ich bin es nicht gewohnt, dass Fremde mich verstehen“, erklärt sie später ihre anfängliche Zurückhaltung.

Mehr als eine Stunde reden wir bei diesem ersten Treffen miteinander – über das Leben und den Tod und wie es ist, nach sieben Monaten aus dem Koma zu erwachen und nur noch die Augenlider bewegen zu können. Es ist eng in dem Wohnzimmer, das gleichzeitig als Diele dient. Das Stehpult, ein kompaktes Eisengerüst mit Fußschlaufen und einem ledernen Haltegurt für den Körper, nimmt einen Teil der Wand ein. Daneben steht ein Lesepult mit einer Vorrichtung zum mechanischen Umblättern von Buchseiten, mit deren Hilfe Anama ohne menschliche Assistenz lesen kann.

Dennoch wirkt der Raum hell und gemütlich. Bücher stapeln sich in einem Regal über dem Tisch: Reiseführer über Israel, Deutschland und Mallorca, Krimis von Rita Mae Brown, eine alte, abgegriffene Ausgabe von „Kristin Lavrans Tochter“. Zwei Plüschteddys hocken auf einer Holztruhe, auf dem Tisch, zwischen getrockneten Blütenblättern, brennt eine Kerze. In hohen Bechern wird nachtschwarzer Kaffee serviert, und um die Räder des Rollstuhls streicht maunzend Jonathan, „der König von Ossendorf“. Ein Jahr habe er gebraucht, bis er die Angst vor dem „Rolli“ verloren habe, erzählt Anama und lacht ihr ansteckendes, kehliges Lachen. Und, dass Jonathan ihr das Leben gerettet habe. Ohne ihn, da ist sie sich sicher, hätte sie längst aufgegeben.

„Hirnstamminfarkt“, diagnostizierten die Ärzte, nachdem die Intensiv-Krankenschwester im August 2000 während einer Meditationsstunde im Kölner Osho-Zentrum zusammengebrochen war. Wie konnte das gesche-

hen? „Keine Ahnung. Ich war vorher nie krank“, sagt Anama, und wenn sie könnte, so würde sie jetzt vermutlich ungeduldig mit den Schultern zucken. Was tut das heute noch zur Sache? Schlimme Kopfschmerzen habe sie gehabt am Nachmittag jenes 11. August 2000. Sie waren die einzigen Vorboten der kommenden Katastrophe. „Nicht intuitieren“, habe sie den Notarzt noch mit letzter Kraft gebeten, erinnert sie sich. Die erfahrene Krankenschwester wusste in diesem Moment, dass sie im Falle einer Intubation vermutlich überleben würde – und zwar mit allerschwersten Schädigungen. Der Notarzt ignorierte ihren Wunsch.

Die nächsten Monate sind aus ihrem Gedächtnis gelöscht. Lediglich an einige häufig wiederkehrende Alpträume aus jener Zeit erinnert sie sich. In ihnen erstach sie immer wieder dieselbe, ihr völlig unbekannte Familie, zerlegte sie und entsorgte die Körperteile im Müllwagen der Intensivstation. In anderen Träumen lebte sie in einem Sanatorium und schlüpfte jeweils für ein paar Stunden in eine andere Identität. „Beinahe jeden Tag war ich der Herr in einem anderen Körper, so lange, bis er verstorben ist. Manchmal war ich eine Frau, manchmal ein Mann. Das Alter war unterschiedlich, genauso wie die Erkrankung.“ Geblieben von dieser Zeit ist die Überzeugung, „dass nach dem körperlichen Tod das Leben weitergeht“.

Erst sieben Monate später, an ihrem 34. Geburtstag, tastete sich Anamas Bewusstsein erstmals für ein paar Minuten zurück in die Realität. Ein Sauerstoffgerät unterstützte sie beim Atmen, über eine Magensonde floss flüssige Nahrung durch die Bauchdecke in den Körper. Rund um das Bett stand mehr als ein halbes Dutzend Therapeuten in blau-weißer Kleidung. Sie hielten bunte Luftballons in den Händen und sangen „Happy Birthday to you“. Sie lebte. Aber es war wie ein Alptraum, aus dem es kein Erwachen gab.

Ein Hirnstamminfarkt ist vergleichbar mit dem Einsturz einer Brücke: Sämtliche bekannten Verbindungswege von der Schaltzentrale

durch Schlaufen am Boden fixiert. Zweimal in der Woche kommt Michael, ein junger Logopäde, vorbei. „Pata – pataka – patakata“, spricht er vor. Mit einem eisgekühlten Wattestäbchen reizt er vorher Anamas Gaumensegel, damit das sich besser schließt und sie die K-Laute klarer aussprechen kann. „Ka – ko – ki – kaka – kiki – pataka.“

Warum hat es gerade sie getroffen? Eine unter Millionen? „Komisch.“ Diese Frage habe sie sich nie gestellt, sagt Anama mit ihrer leisen, etwas heiseren Stimme, der zu folgen ich gelernt habe. Wir sitzen im Garten. Längst ist das distanzierte „Sie“ einem „Du“ gewichen, die wechselseitigen Berührungspunkte sind weitgehend verflochten. Es scheint um das Annehmen zu gehen, fährt sie fort. „Darum, zu lernen, das Schicksal so anzunehmen, wie es ist. Je weniger du fähig bist, außen zu agieren, umso mehr lebst du quasi in deinem Inneren. Meine Grenzen haben sich verschoben, und ich kann viel mehr akzeptieren als früher. Auch mich selber. Das heißt allerdings nicht“, setzt sie dazu, „dass alles immer so toll ist.“

Die Angst, aus Kostengründen irgendwann in einem Pflegeheim zu landen, ist nach wie vor groß. „Aber ich habe keinen Bock auf eine Satt- und Sauber-Pflege“, sagt sie. „Ich habe nicht darum gebeten, reanimiert zu werden, und will mir nicht immer vorrechnen lassen, wie teuer ich bin. Entweder, man rettet das Leben und bezahlt die Reha-Kosten anstandslos, oder man reanimiert erst gar nicht.“

An Geld mangelt es immerzu. Ein Hundeverein in Gummersbach will einen Behinderten-Begleithund für Anama ausbilden. Er könnte langfristig die Assistenten entlasten. 7000 bis 8000 Euro wird die Ausbildung des Tieres kosten. „Wie soll ich das bezahlen?“

Bei einem weiteren Besuch, ein paar Tage später, zeigt sie Fotos von sich. Ein Freund hat sie zufällig am Morgen jenes verhängnisvollen Augusttages vor vier Jahren in Anamas damaliger Wohnung aufgenommen. Fröhlich strahlt die 33-Jährige in die Kamera, ein Bein ist kokett angewinkelt, der Kopf mit den blonden Locken leicht zur Seite geneigt, das schwarze Sommerkleid sitzt knapp.

Was empfindet sie, wenn sie diese Fotos heute betrachtet? Anama schweigt ein paar Sekunden. Früher sei sie „eine Getriebene“ gewesen, sagt sie dann. Immer auf der Suche nach etwas Besserem. „Irgendwie wollte ich immer glücklicher sein als ich war, und ich dachte, das fände ich im Außen. Aber ich bin nirgendwo richtig angekommen, am wenigsten in mir selber. Heute bin ich nicht nur im Außen zur Ruhe gekommen, sondern auch im Inneren.“

Kölner Stadtanzeiger 16/17. April '04

Mit Energie und Willen gegen Behinderungen

Nach einem schweren Stammhirninfarkt litt Kristin Fronhoff an einem inkompletten „Locked in“-Syndrom. Ein Kontakt war ihr nur über die Augen möglich, obwohl sie selbst die Umwelt bei vollem Bewusstsein und mit allen Sinnen wahrnahm.



Die Therapie im NTC Köln machten die Fortschritte von Kristin möglich.

Kristin Fronhoff, die bei den Kliniken zuletzt auf der SV-Station (Schwerverbranntenintensiv) in den Kliniken der Stadt Köln arbeitete, kämpfte mit unglaublicher Energie, um sich aus ihrer erzwungenen Isolation zu befreien. Ein intensives Reha-Programm half ihr dabei. Heute kann sie wieder sprechen, zwar leise, aber gut verständlich. Nach ihrem Infarkt konnte Kristin sich gar nicht bewegen. Sie sitzt selbstständig in einem leichten Aktivrollstuhl, hat Rumpfstabilität, kann Finger, Kopf und Oberkörper etwas bewegen.

Ambulante Therapie machte Erfolge möglich

Zur Zeit übt sie mit Hilfe zu stehen und ihre Knie zu kontrollieren. Stehen - ein wichtiger Schritt, der die Perspektive und die Wahrnehmung verändert. Es ist ein ständiger Prozess, den Kristin durchlebt. Neue Fähigkeiten kommen hinzu, andere wandeln sich. Diese Erfolge sind zum großen Teil auf Kristins unbändigen Willen zurückzuführen.

Aber auch besonders durch die Therapie im Neurologischen Therapiezentrum (NTC), welches sie bis Juni des Jahres besuchte. „Durch die Therapie hier habe ich echte Fortschritte gemacht“, berichtet Kristin Fronhoff. Sie war zunächst viermal, dann zweimal Mal in der Woche dort, erhielt

Logopädie, Ergotherapie und Krankengymnastik. Aufgrund der umfassenden körperlichen Einschränkung wäre die Durchführung einer solchen Therapie zu Hause nicht möglich gewesen. Ein Teil der Behandlung konnte inzwischen zunehmend in ihrer Wohnung stattfinden. Aber der regelmäßige Besuch des NTC war ein wesentlicher Bestandteil ihrer Therapie. Die Behandlung war personalintensiv, bis zu drei Therapeuten arbeiteten mit Kristin. Die intensive interdisziplinäre Zusammenarbeit machte Erfolge möglich. Die Therapeuten stan-

den in engem Kontakt, tauschten sich über ihre Erfahrungen und Fortschritte aus und behandelten teilweise gemeinsam. Kristin Fronhoff ist sich mit den Therapeuten und den Ärzten im NTC einig: Zu Hause wären die Fortschritte, die Kristin erreicht hat, nicht möglich gewesen. Jetziges Ziel ist der Ausbau der Therapie in der Häuslichkeit. Das heißt Kristin koordiniert jetzt selbstständig ihre Therapietermine zu Hause und im Zentrum für Ergotherapie. Ein schwieriges Unterfangen, da sie noch sehr in ihren Möglichkeiten eingeschränkt ist. Aber nach dem

bisherigen positiven Verlauf der ambulanten Therapie ist ein guter Startpunkt für den Ausbau der häuslichen Therapie gegeben.

Leben in der engen Wohnung

Kristin lebt heute mit Unterstützung durch mehrere Assistenten des Deutschen Roten Kreuzes in einer eigenen Wohnung. „Das wird von der Stadt Köln gezahlt. Der Kontakt mit der Stadt läuft gut, die Sachbearbeiterinnen sind hilfsbereit und wirklich daran interessiert, wie es mir geht“, lobt Kristin. Für ihre Krankenkasse findet sie allerdings kein Lob: Die Kasse hat bis heute die Kosten für die ambulante Reha im NTC seit September 2001 abgelehnt. Mittlerweile ist Kristins Mutter mit rund 60.000 Euro in Vorleistung getreten. Die Angelegenheit ist zwischenzeitlich vor dem Sozialgericht anhängig.

Kristin denkt noch häufig an ihre Arbeit in den Städtischen Krankenanstalten zurück. „Vielleicht“, so hofft sie, „kann ich ja irgendwann noch einmal in diesem Bereich arbeiten und meine jetzige Sicht als Patientin wird für andere hilfreich sein.“ Wer sich für Kristin interessiert, sie von früher kennt oder sie heute unterstützen möchte, kann mit ihr am einfachsten per Mail Kontakt aufnehmen: anama@netcologne.de



Durch die tollen Fortschritte hat Kristin wieder Spaß am Leben und Mut zu weiteren Therapien.

Leute auf dem Weg

ja zum leben

ANAMA, DIE SEIT VIER
JAHREN INFOLGE EINES
HIRNSTAMMINFARKTS
GELÄHMT IST, SCHREIBT
ÜBER IHR LEBEN MIT
DER KRANKHEIT



■ **ICH LEBE GERNE!** Auch wenn ich nicht verschweigen möchte, dass ich mir immer wieder die Frage stelle, ob so ein Leben lebenswert ist.

Kurz zu meiner Vorgeschichte:

Ich wurde 1967 als zweites Kind von zwei Gastronomen in Höxter an der Weser geboren. Nach dem Abitur begann ich 1986 in der Pflege und machte im Anschluss eine Krankenpflegeausbildung in Köln. Ich arbeitete dann u.a. in der Schwerstverbrannten-Intensivstation, wo ich immer wieder mit der Thematik des Sterbens konfrontiert war. Es war eine Auseinandersetzung, die mich nicht nur in meinem Beruf als Krankenschwester, sondern auch in meinem Inneren sehr bewegt hat.

Bei meiner Arbeit damals ging es immer wieder darum, ob man bei einem schwerstverletzten Patienten die Intensivmedizin einsetzen oder ihn sterben lassen sollte. Immer wieder kam die Frage auf, ob so ein Leben noch lebenswert sei.

Und dann stellte sich mir diese Frage auf einmal auf ganz persönliche Weise: Am 11. August erlitt ich einen massiven Hirnstamm-Infarkt und lebe seither mit dem sogenannten Locked-In-Syndrom. Nach meinem Hirnstamm-Infarkt teilten die Ärzte meinen Angehörigen mit, dass ich diesen Infarkt wohl nicht überleben werde. Da-

raufhin baten meine Angehörigen, mein Leben weitere drei Tage aufrechtzuerhalten, damit sich alle Freunde von mir verabschieden könnten. Es kam aber anders: Ich habe überlebt, wenn auch mit einem Locked-In-Syndrom. Damit hatte niemand gerechnet – ich bin eben ein ziemlich zäher Knochen.

ZWISCHEN DEN WELTEN

An das darauffolgende Jahr kann ich mich nur noch schemenhaft erinnern. Ich wurde lange Zeit künstlich beatmet und ruhig gestellt. Während der Zeit auf der Intensivstation gab es Momente, wo es mir sehr schlecht ging. Ich war schon in einer anderen Welt. Dieses Erlebnis hat mich sehr geprägt. Auf einmal war alles körperlos. In völliger Harmonie traf ich Verstorbene wieder. Der Körper spielte keine Rolle mehr, es war das pure Bewusstsein. Diesen Zustand kann ich nicht belegen oder beweisen, aber er ist unendlich wertvoll für mich.

Und dann wachte ich wieder auf und hatte die Bescherung: Locked-In-Syndrom! Das heißt: Ich konnte mich nicht mehr bewegen und auch meine Stimmbänder waren vollständig gelähmt. Ein ganzes Jahr verbrachte ich dann in einer Rehablinik.

Seit zwei Jahren wohne ich jetzt in meiner eigenen Wohnung. Dort werde ich von

Assistenten des Deutschen Roten Kreuzes (DRK) rundum versorgt. Ich bin auf den Rollstuhl angewiesen, meine Armbeweglichkeit ist unwillkürlich. Seit Oktober 2002 kann ich den Kopf wieder alleine halten, brauche keine Kopfstütze mehr. Heute kann ich auch wieder leise sprechen. So viel zu meiner Vorgeschichte.

ICH BIN MEHR ALS MEIN KÖRPER

Ist dieses Leben nun lebenswert oder nicht? Diese Frage stelle ich mir öfters, zumal sie dauernd von der Außenwelt auf mich zukommt. Ein sehr entscheidender Punkt ist dabei für mich die Bewertung meines Körpers. Viele Menschen werden vielleicht überrascht sein, aber mein Körper ist sehr zentral in meinem Leben.

Durch den Infarkt hat sich mein Leben von Grund auf geändert, es sind quasi zwei Leben in einem. Meine äußere Erscheinung hat sich vollkommen verändert, und das ist ja sehr auf den Körper bezogen. Den Kern in mir erlebe ich dagegen sehr ähnlich wie früher, also kann ich nicht nur der Körper sein. Wäre das anders, würde ich ja bei meinem körperlichen Tod sterben. Dann wäre mir der körperliche Zustand extrem wichtig, die höchste Maxime sozusagen. Mit meinem Glauben, dass ich mehr bin als der Körper, kann ich ziemlich gelassen leben

und abwarten, was das Leben mich alles noch erleben lässt. Mir ist das eine wahn-sinnige Hilfe, eigentlich die Gewährleistung, dass ich bisher überhaupt überleben konnte und nicht vollkommen resigniert habe. Ich habe deutlich am eigenen Leib erfahren, wie sich das Leben von einem Moment auf den anderen total verändern kann. Mir erscheint es so, dass nichts im Leben sicher ist. Ich kann nur in diesem Augenblick leben – im nächsten Moment kann schon eine völlig andere Lebenssituation eintreten.

WAS IST NORMAL?

Immer wieder spüre ich den Schmerz um das Vergangene. Aber durch diesen Schmerz bin ich auch gewachsen. Ich habe erfahren, dass mir nur die Akzeptanz meines Zustandes helfen kann. Dabei wären wir bei der Frage „Was ist normal?“. Es wird immer wieder darüber geurteilt, was normal ist und was nicht. Ich kann z.B. nicht beurteilen, wie ein Mensch mit geistiger Behinderung sein Leben bewertet. Das zu tun, erschien mir recht vermessen. Natürlich nervt es mich, dass ich nicht erwerbsfähig bin. Ich würde gerne arbeiten, denn beinahe täglich komme ich in das Gefühl, ich sei nichts wert. Maßgeblich hervorgerufen durch Menschen von außen, die mir dies vermitteln. Natürlich hat es bisher noch niemand gewagt, mir offen ins Gesicht zu sagen, dass er mein Leben nicht lebenswert findet. Die subtilen Blicke sagen es aber deutlich – für viele Menschen ist so eine Lähmung der totale Albtraum. Oft sehe ich jede Menge Mitleid in den Augen anderer und ich hasse diese mitleidigen Blicke.

Ich möchte aber nicht vergessen zu erwähnen, dass viele Menschen sehr liebenswert zu mir sind. Ich bekomme jede Menge Zuneigung. Worauf das beruht, weiß ich nicht. Aber mir tut es gut.

Körperlich bin ich mit meinem Zustand nicht zufrieden. Es finden nur langsam Fortschritte statt und das unter ständigen Therapien. Es ist wie ein Wettlauf gegen die Zeit. Ich werde auch immer älter und muss mich darauf einstellen, dass mit wachsendem Alter die ersten Altersbeschwerden kommen werden. So eine Erkrankung erfordert langjährige Disziplin für die verschiedenen Therapieformen. Es bedarf einer Menge Energie und schon eine Lungen-

entzündung könnte mich um Monate zurückwerfen. Von daher schaue ich genau auf meinen Körper, wie es ihm geht. Man braucht ein starkes inneres Rückgrat, um nicht an der Situation zu verzweifeln. Zum Glück habe ich einige sehr gute Freunde. Freundschaften sind mir sowieso wichtig geworden. Neben den Freundschaften gibt mir mein Glaube Kraft. Das äußere Erscheinungsbild bei einem Locked-In-Syndrom zeigt durch das Abgeschlossensein, dass letztendlich jeder Mensch mit seinen Gedanken und Gefühlen allein ist, auch wenn er vieles mit anderen teilen kann.

Infolge meiner Krankheit benötige ich viele Hilfsmittel. Dadurch ist mir Technik kein Fremdwort geblieben. So liebe ich zum Beispiel den Computer, durch den ich viele Kontakte nach außen per Email habe. Er ist für mich wie ein Fenster zur Welt geworden. Dort spielen äußere Aspekte keinerlei Rolle. Und so vermeide ich die unterschiedlichsten Formen von Reaktionen meiner Umwelt. Ich bin sehr gerne zu Hause. Und entscheide in jedem Augenblick wie viel Kontakt ich nach außen haben möchte. Auch haben sich die Formen meiner Kontakte dahingehend verändert, dass es mir egal ist, ob ich gerade einem Mann oder einer Frau schreibe, vom Alter gar nicht zu sprechen.

Ein Geschlechtsleben findet bei mir nicht mehr statt. Das mag vielen komisch vorkommen, mir aber nicht. Natürlich wünsche ich mir manchmal einen Partner, aber das ist zumindest augenblicklich nicht möglich. Und auch nicht das erstrebenswerte Ziel meiner Träume.

THERAPIE IST TEUER

Sehr ärgerlich ist die ständige Auseinandersetzung um die Bewilligung von Hilfsmitteln und Therapien mit meiner Krankenkasse. Ich persönlich kann nur von Glück sagen, dass meine Mutter meine ambulante Therapie im NTC (ambulante Rehaklinik) mit über 60.000 Euro privat finanziert hat. Ohne die Verbindung der verschiedenen Therapieformen und den Austausch der Therapeuten untereinander, der nur in so einer Einrichtung möglich ist, wären die Fortschritte höchstwahrscheinlich nicht möglich gewesen. Seit einem Jahr ist ein Verfahren wegen der Finanzierung dieser Rehakosten beim Sozialgericht anhängig.

Womit wir bei der Wirtschaftlichkeit eines Lebens wären. Es sind eine Menge Kosten entstanden. Aber so eine Erkrankung kann jedem zu jeder Zeit passieren – niemand sollte sich da so sicher sein. Und dann möchte Mensch sicher nicht gesagt bekommen, dass er zu teuer, zu unwirtschaftlich ist. In diesem Zusammenhang möchte ich auch erwähnen, dass mir durch die fehlen-



Anama zu Hause in ihrer Wohnung

de Erwerbstätigkeit nur eine kleine Rente zur Verfügung steht, mit der ich mir wahrlich keine große Sprünge erlauben kann. Viele Menschen meinen, sie wüssten besser, was für einen gut ist und was nicht. Es passiert mir zum Beispiel dauernd, dass man mir sagen will, was ich wann und wo essen oder trinken soll. Ich habe mir angewöhnt, das zum einen Ohr reingehen zu lassen und zum anderen Ohr wieder raus. Anscheinend wirke ich für viele wie das kleine Kind, das selber nicht entscheiden kann, was es gerade braucht. Solche Leute nerven mich. Ich bin der Überzeugung, dass jeder Mensch nur für sich schauen soll, was ihm gut tut. Niemand ist in meiner Situation, und jeder sollte sich an die eigene Nase fassen. Vom Typ her bin ich ja eher frech. So mancher ist verwundert, dass eine Person mit körperlicher Behinderung so ist, erwartet er doch meist eine total liebe Person. Andere Menschen denken wieder, eine körperliche Behinderung sei mit einer geistigen Behinderung verkoppelt. Auch das ist falsch. Vielfach kennen sich die Menschen nicht aus mit Behinderungen. Von daher entsteht häufig eine Unsicherheit mir gegenüber. Meine Kontakte haben sich insofern geändert, als ich mit Menschen zu tun habe, die kein Problem damit haben, dass

Leute auf dem Weg

ich jetzt auch zu den Menschen mit Behinderung zähle.

DAS LEBEN IST DAS GRÖßTE GUT

Durch den Infarkt und die damit verbundene Lähmung habe ich einen anderen Blickwinkel auf die Welt bekommen. Damit meine ich zum Beispiel meine Freude über eine in der Sonne strahlende Blume. Ich lerne immer mehr, die Natur zu schätzen und nicht wie getrieben durch die Welt zu rasen, um von meiner Umwelt Bestätigung zu bekommen. Ich lebe viel mehr im Hier-und-Jetzt.

Bei allen Fragen, die ich mir manchmal stelle, habe ich doch ein klares „Ja“ zum Leben. Mit Sorge betrachte ich die aufkeimende Diskussion, in der es um pränatale Euthanasie und überhaupt um Euthanasie geht. Meiner Meinung nach ist es vermessenes, wenn ein Mensch über das Leben eines anderen urteilt und dieses sogar vielleicht verurteilt.

Ich persönlich kann nicht ermessen, unter welchen Umständen jemand auf dieser Welt sein Leben führen möchte. Schlimm finde

ich, dass ein Menschenleben wirtschaftlichen Aspekten untergeordnet wird. Das Leben ist immer noch das größte Gut, wie immer es auch aussehen mag.

Heute frage ich mich immer weniger, ob

Anama und ihr roter Kater Jonathan auf ihrer ersten Motorradtour



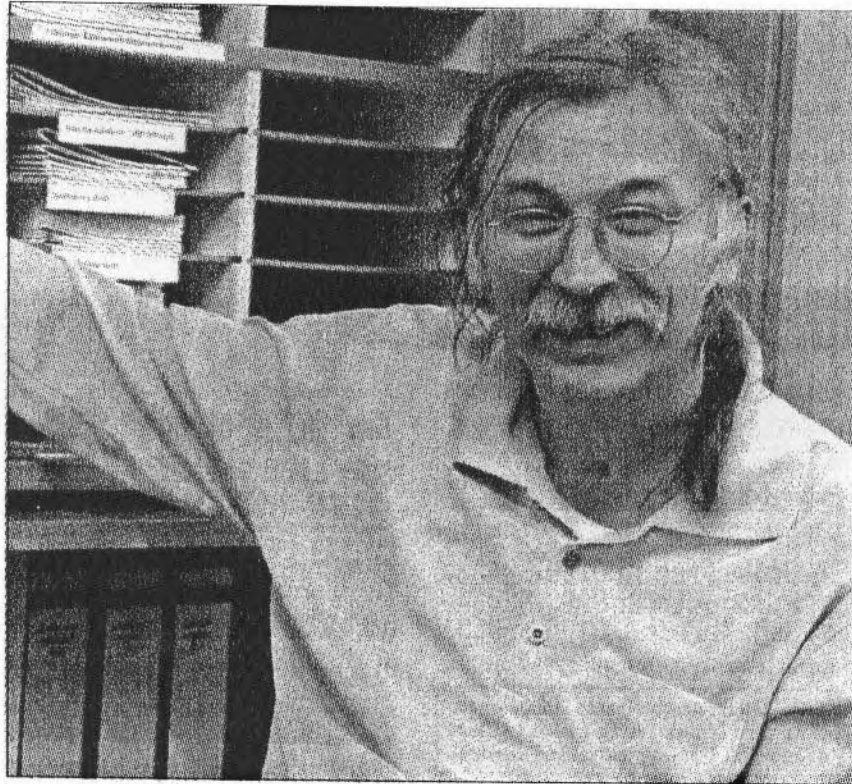
mein Leben lebenswert ist. Die Frage erscheint mir immer absurder. Es ist einfach nicht meine Entscheidung, über Leben und Tod zu urteilen. Und schon gar nicht über den Zeitpunkt. Ich lebe im Moment, und das ist weder gut noch schlecht. Es ist einfach so.

Ich habe mein Leben einer größeren Macht überlassen, wie immer sie auch aussehen mag. Man könnte auch sagen, ich hätte Gott an die Nr. 1 gestellt. Er oder sie wird entscheiden, wann der richtige Zeitpunkt für die Geburt oder den Tod gekommen ist. Das liegt nun wirklich nicht in meiner Hand. Und beides sind nun einmal Teile des Lebens.

Ich kann nur darüber entscheiden, wie ich den Augenblick wahrnehmen möchte, bewerten möchte. Und eigentlich möchte ich ein angenehmes Leben haben, mit viel Liebe und Lachen, also bewerte ich das Leben einfach einmal positiv. Das mag sich ziemlich naiv anhören, vielleicht ist es das auch, aber es tut mir nun einmal gut, und das erscheint mir das Wichtigste.

anama@netcologne.de

«



Dr. Karl-Heinz Pantke gründete den Verein LIS.

Foto: Kosche

Aufklären über Locked-in-Syndrom

LIS e.V. sucht Bürokraft

Berlin. Die Patienten sind bei vollem Bewusstsein, doch alle Extremitäten sind nach einer Hirnschädigung, beispielsweise einem Schlaganfall oder einem Unfall, vollständig gelähmt. Im günstigsten Fall bleiben nur noch die Augenbewegungen, um mit der Umwelt zu kommunizieren.

Das Krankheitsbild wurde bereits Anfang des 19. Jahrhunderts festgestellt, aber selbst heute noch bleibt es oft unerkannt. Darum haben im Jahr 2001 Betroffene den Verein LIS e.V. gegründet, der die Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom verbessern will. Für die umfangreiche Aufklärungsarbeit sucht LIS e.V. dringend eine ehren-

amtliche Bürokraft, die unter anderem Gänge zur Post und Bibliothek oder Schreibarbeiten erledigt. Gern können auch Aufgaben in der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins übernommen werden.

Die Zusammenarbeit an mindestens zwei Tagen pro Woche in der Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (Haus 30) an der Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin-Lichtenberg erfolgt eng mit dem Gründer von LIS e.V., dem Autor und Wissenschaftler Dr. Karl-Heinz Pantke. Er war selbst infolge eines Stamm- und Kleinhirnininfarktes bei vollem Bewusstsein in seinem Körper eingeschlossen.

Informationen unter ☎ 54 72 52 70 (Di bis Do 14 bis 19 Uhr). ako

■ KOMPAKT

FACHWISSEN Die medizinische Bücherei von LIS e.V. hat von nun an jeden Donnerstag und Freitag von 14.30 bis 19 Uhr (Anmeldung nötig) geöffnet. Angehörige, Ärzte und Therapeuten finden dort konzentriert Veröffentlichungen zum Locked-in-Syndrom (LIS) und Rehabilitation. Neben Büchern und Zeitschriften werden Berichte von Betroffenen gesammelt und für die Forschungsarbeit genutzt. Der Verein will die Lebensumstände von Menschen mit LIS verbessern. Die Patienten sind vollständig gelähmt, können bestenfalls mit den Augenlidern Signale senden, nehmen allerdings ihre Umgebung und Situation klar wahr. Eine Krankheit, die immer wieder unerkannt bleibt. Somit hat sich LIS e.V. vor allem der Aufklärungsarbeit verschrieben. Seit drei Jahren besteht Kontakt zu Berliner helfen. Die Initiative der Berliner Morgenpost vermittelte dem Verein kostenfreie Räume im Garten des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge. Die Geschäftsstelle ist seitdem mindestens einmal pro Monat Treffpunkt für Betroffene. Unglaubliche Lebensgeschichten und Erfahrungen mit Behörden, Ärzten und Pflegern werden dann ausgetauscht. Adresse: LIS e.V., Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Haus 30, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin-Lichtenberg, ☎ 54 72 52 70. ak

SPEZIAL: 5 SEITEN FÜR UND ÜBER SINGLES

LIFESTYLE

ngle ist nicht
eich Single:
ne Typologie
ite 2

Magazin

Parti

DIE SERVICE - BEILAGE

DER BERLINER MORGENPOST

06.11.04

■ EHRENSACHE - BERLINER, DIE HELFEN

Vollständig gelähmt bei klarem Verstand

Ein Mann wird bei vollem Bewußtsein entmündigt, weil er vollständig gelähmt nicht kommunizieren kann. Fälle wie diese regen Karl-Heinz Pantke auf. Der Wissenschaftler mit Spezialgebiet Ultrakurzzeitphysik wurde 1995 selbst für tot erklärt. Seitdem kämpfen er und seine Gefährtin Christine Kühn gegen das Eingeschlossensein, gegen Unwissenheit und Ausweglosigkeit. Sie sind die Gründer und Motoren von LIS e.V., einem Verein, der die Lebensumstände von Menschen mit Locked-in-Syndrom (LIS) verbessern will.

Der 48jährige trägt sein Haar lang. Der Zopf kommt ab, wenn er wieder normal sprechen und laufen kann. Seine körperliche Beweglichkeit ist enorm im Vergleich zum Beginn der Krankheit infolge eines Klein- und Stammhirninfarktes. Zehn Minuten länger wach bleiben, waren vor neun Jahren Maß des Fortschrittes, der täglich neu errungen wurde. Training und Bewegung bestimmen heute noch seinen Alltag. Ebenso die umfangreiche Aufklärungsarbeit über LIS. „Alles und jedes hinterfragen, nichts hinnehmen“, appelliert er dabei an



**LIS-Gründer
Dr. Karl-Heinz
Pantke**

Foto: ako

Angehörige von Betroffenen. Einziger Maßstab in der Therapie sei der Kranke, „ein Mensch mit Würde und Willen“, sagt er leise, aber energisch. Vor allem Willen, der gestärkt werden muß und nicht gebrochen werden darf, um besser in Krankenhausabläufe zu passen. Ein Mensch, der in Entscheidungen über seinen

Körper einbezogen werden möchte. Die Stunden der ehrenamtlichen Arbeit hat das Paar nie gezählt. Der Kampf mit der Krankheit ist ihr Leben. Unter anderem organisiert der Verein Tagungen von europäischem Interesse, wo Schwerstbehinderte teilnehmen können. Betroffene und Mediziner tauschen sich dort aus. Seine Reden nutzt Pantke, um seine Überzeugung von der Therapierbarkeit der Krankheit an der eigenen Person zu beweisen. Er sitzt heute im Rollstuhl, kann sich verständigen und wieder wissenschaftlich arbeiten. ako

Zurück ins Leben

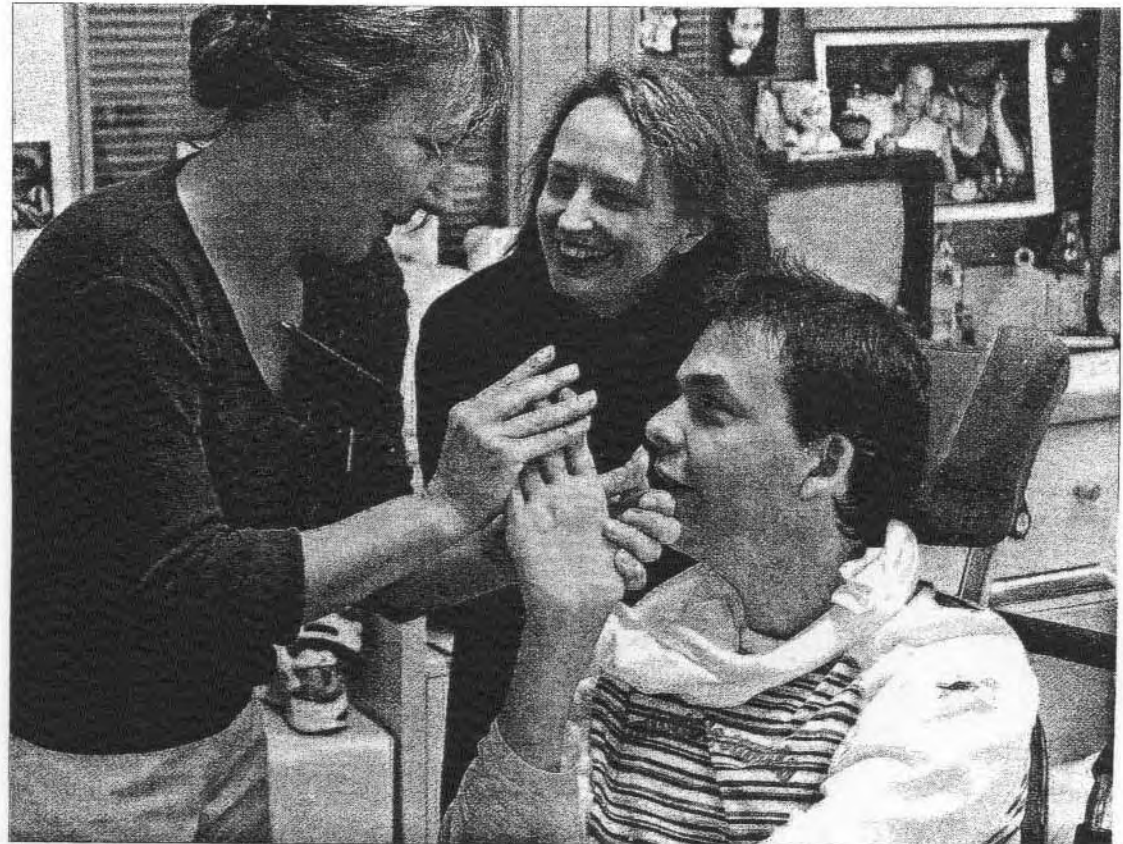
Ein Pilotprojekt hilft schwer Hirn- und Schädelverletzten mit einer intensiven Frührehabilitation bei der Genesung

VON ANNETT KOSCHE

Bewegen, bewegen, bewegen. Das hat Karl-Heinz Pantke, vor neun Jahren am Locked-in-Syndrom (LIS) erkrankt, geholfen und soll anderen helfen. Zusätzliche Therapieeinheiten – Tag für Tag. Das ist zwar teuer, kostet aber weniger als ein lebenslanger Pflegeplatz, sagt Christine Kühn (51). Die Künstlerin und freie Dozentin hat das Pilotprojekt „Mobilisationsassistenten“ für schwerst Hirn- und Schädelverletzte initiiert. Bei vollem Bewusstsein gelähmt – ein Alptraum, der nach einer Hirnschädigung wie einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt und sich am extremsten im LIS manifestiert. Hoffnungslose Befunde, die selbst heute oft nur schmerzlindernd oder stabilisierend behandelt werden. Betroffene aber bezeichnen die Locked-in-Phase als Durchgangsstadium, das mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation durchbrochen wird.

So kam auch Karl-Heinz Pantkes Körper zurück ins Leben. Ein Netz aus Freunden und Bekannten setzte vom Nachmittag bis zum Abend die Therapieübungen fort. Die Erfolge dieses Handelns, Erfahrungsberichte sowie neuere Forschungsergebnisse bilden die Grundlage des Projekts, das gemeinsam mit den Pflegern, Ärzten und Therapeuten der Station für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte am Vivantes-Klinikum in Spandau umgesetzt wird.

Seit Ende Mai arbeiten sechs Mobilisationsassistentinnen dort mit. Jede betreut jeweils ein bis drei Patienten und wiederholt die individuellen Therapieeinheiten mehrmals am Tag intensiv in den therapiearmen Zeiten einschließlich der Wochenenden. Ziel ist Wahrnehmung, Motorik, Lernen



Marion Ernenputsch macht Finger-Übungen mit Georg Claus; seine Lebensgefährtin Sabine Schleppy (Mitte) guckt zu Foto: Hayhau

und Kommunikation zu verbessern, damit die Patienten wieder selbstbestimmt leben können.

Das will auch ein 37-jähriger LIS-Patient, der seit April in Spandau betreut wird. Beim Kennenlernen konnte er sich Mobilisationsassistentin Marion Ernenputsch nur per Augenzwinkern auf den jeweiligen Buchstaben einer Tafel verständlich machen. Mühevoll, aber dennoch intensive Gespräche folgten. In kurzer Zeit entstand eine vertrauensvolle, verlässliche Nähe. Die gelernte Heil- und Erziehungspflegerin begleitet ihn zu Untersuchungen, liest Schmerzen während der Therapien in seinem Gesicht, hilft den Pflegern beim Baden. Gemeinsam wiederholen sie die vom Stationsteam für ihn ausgearbeiteten Therapieschritte. Üben, üben, üben – ohne zu über-

fordern. Welch Freude über den ersten Ton, welcher Fortschritt, den linken Fuß leicht anzuheben. Die Buchstabentafel wird nicht mehr gebraucht. Dank viel Zeit und Konzentration aufs Schlucken gibt es nun normale Kost nach Sondennahrung und Püree. Vorlesen, der Duft einer Blume, der Stachel einer Kastanie – Alltäglichkeiten machen Mut, stärken den Lebenswillen. Irgendwann sollen Mobilisationsassistenten die Rückkehr von schwerst Bettlägerigen nach Hause ermöglichen, um eine Unterbringung in Pflegeheimen zu vermeiden. Sie sollen helfen, Ängste abzubauen und Angehörige so entlasten, daß sie die Pflege mit ihrem Leben vereinbaren können.

Momentan ist die Finanzierung des Projekts durch die Arbeitsagentur Berlin Nord und die Service Gesellschaft

des Landes Berlin für ein Jahr gesichert. Das Interesse aus anderen Kliniken sei groß. Das Projekt ersetze aber nicht Pflegekräfte und Therapeuten, betont Frau Kühn: „Es geht nur miteinander.“

Die verantwortliche Oberärztin Andrea von Helden bremst zudem Erwartungen, das Projekt schnell einzuführen. Unbedingte Voraussetzungen für die „Mobilisationsassistenten“ seien eine gute Auswahl, intensive Einarbeitung, Teamintegration, ständiges Feedback und gute Betreuung der Betreuer. All dies mache auf den Stationen zunächst viel zusätzliche Arbeit, die sich für alle Beteiligten und vor allem für die Patienten lohnt.

LIS e.V. im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, ☎ 54 72 52 70.

IV. Artikel von LIS e. V.

In den Fachzeitschriften *not* und *Pflege aktuell* erscheinen im
März 2005 Artikel von LIS e. V. über das Pilotprojekt
«Mobilisationsassistenten» am Vivantes-Klinikum Spandau

V. Veranstaltungen



Kliniken Beelitz GmbH Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz - Heilstätten

Kliniken Beelitz GmbH • Neurologische Rehabilitationsklinik
Paracelsusring 6 a • 14547 Beelitz-Heilstätten

LIS e. V.
Evangel. Krankenhaus
Königin Elisabeth-Herzberge gGmbH
Herzbergstr. 79, Haus 30

10365 Berlin

Telefon: (03 32 04) 2-00
Telefax: (03 32 04) 2-20 01
freecall 08 00-2 00 22 91
<http://www.gesundheitspark-beelitz.de>
E-Mail: info@gesundheitspark.com

19.08.2004
Prof. Wis./Schm.

1. Deutscher Reha-Tag Veranstaltung am 25. September 2004 in Beelitz-Heilstätten

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Selbsthilfegruppenmitglieder,

am 25. September 2004 findet auf Initiative des Arbeitskreises Gesundheit e. V., der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA), des Bundesverbandes Deutscher Privatkranke e. V., der Deutschen Gesellschaft für medizinische Rehabilitation und des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger bundesweit der 1. Deutsche Reha-Tag statt.

Alle Rehabilitationseinrichtungen sind aufgerufen an diesem Tag die Bedürfnisse von Betroffenen im Zusammenhang mit Rehabilitationsmaßnahmen in das Gedächtnis und die Aufmerksamkeit der Bevölkerung zu stellen.

Die Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten möchte an diesem Tag in Beelitz-Heilstätten eine Veranstaltung zur Neurologischen Rehabilitation für Betroffene, Angehörige und die relevanten gesellschaftlichen Repräsentanten und Beteiligten im Rehabilitationsprozess anbieten. Wir planen eine etwa 2stündige Podiumsdiskussion und Informationsveranstaltung zu diesem Team und würde Sie einladen bei dieser Veranstaltung einen Informationsstand Ihrer Selbsthilfegruppe mit ihren Materialien zu präsentieren.

Die Veranstaltung wird sowohl Überregional als auch Regional angekündigt, wir rechnen mit 40 – 60 Teilnehmern und würden uns freuen wenn Sie es als Selbsthilfegruppe ermöglichen könnten hier Informationsmaterialien zur Verfügung zu stellen.

Über kreative Ideen Ihrerseits zur weiteren Gestaltung dieser Veranstaltung würden wir uns freuen. Wir planen die Veranstaltung für den Zeitraum von 10:00 Uhr bis 15:00 Uhr in den Räumen der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten.

Mit freundlichen Grüßen

Ao. Univ.-Prof. Dr. med. J. Wissel
Ärztlicher Direktor

Geschäftsführer:
~~Jörg Rudolf Lemig~~
Dietrich Pertschy

Geschäftskonto:
Commerzbank Potsdam
BLZ 160 400 00 Konto 100 65 76 00

IK-Nr. 511202084
Handelsregister Potsdam
HRB 10649

Ein Haus der
RECURA

Sehr geehrte Damen und Herren,

am 25. September 2004 ist der **1. Deutsche REHA-Tag**.

Aus Anlass dieses bundesweiten Aktionstages findet hier in der Neurologischen Rehabilitationsklinik eine Informations- und Diskussionsveranstaltung statt.

Titel:

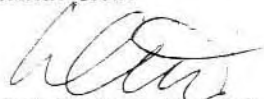
***Mein Weg zur neurologischen
Rehabilitation.
Wer berät mich – wer entscheidet?***

Leitende Ärzte von neurologischen Akut- und Rehabilitationskliniken, Praktiker des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen, der AOK Brandenburg, der BARMER Ersatzkasse (Landesverband Berlin-Brandenburg) und der Landesversicherungsanstalten Berlin und Brandenburg sowie Vertreter von Patienten-Selbsthilfegruppen werden diskutieren und Ihre Fragen beantworten.

Die örtliche Bundestagsabgeordnete, Frau Dr. Margrit Spielmann, hat ebenfalls ihre Teilnahme zugesagt.

Ich würde mich freuen, Sie begrüßen zu dürfen.

Freundliche Grüße



Ao. Univ.-Professor Dr. med. Jörg Wissel
Ärztlicher Direktor
Chefarzt Neurologie

Moderation:

- + Frau Dr. M. Ritzki, MDK Berlin-Brandenburg e.V.

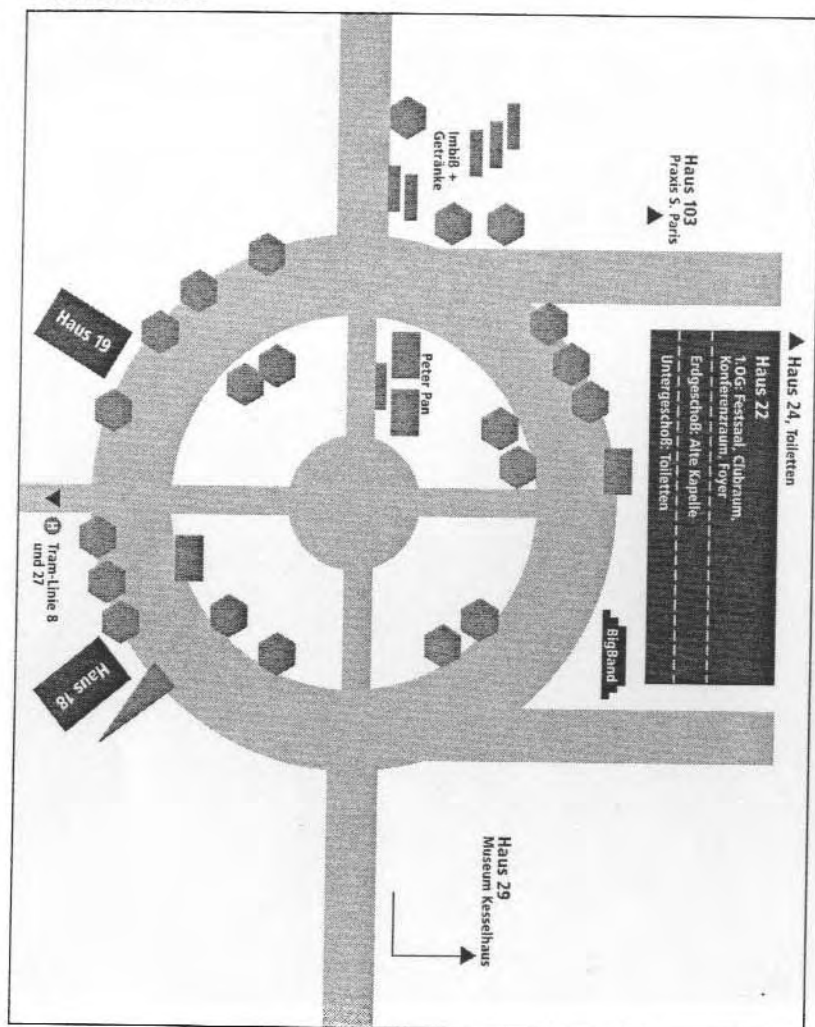
Podium

- + Frau Dr. M. Spielmann, Mitglied des Deutschen Bundestages
- + Herr H. Heinemann, AOK Brandenburg
- + Herr D. Hohmann, Barmer Ersatzkasse, Landesverband Berlin-Brandenburg
- + N.N., Landesversicherungsanstalt Berlin
- + Herr M. Koch, Landesversicherungsanstalt Brandenburg
- + Herr CA Prof. Dr. K.-H. Kursawe, St. Josef Krankenhaus Potsdam
- + Herr CA Prof. Dr. W. Christe, Klinikum Ernst von Bergmann Potsdam
- + Herr Prof. Dr. H.-J. Meencke, Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg, Berlin
- + Herr K. Göcke, Deutsche Epilepsie Vereinigung e.V.
- + Herr Dr. K.-H. Pantke/Frau Kühn, Locked-In-Syndrom e.V.
- + Frau R. Meyer, Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V.
- + Herr Ao. Univ.-Prof. Dr. J. Wissel, Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten

Wo?

TURNHALLE (Erdgeschoss)
Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten

► Wo finden Sie was?



der Tag offenen Tür 12.9.2004 von 13 bis 16 Uhr

Herzlich willkommen!

Gottesdienst: 13 Uhr, Haus 22, Alte Kapelle

Informations- und Gesundheitsmarkt

- Diakonie-Hospiz Lichtenberg/Hospizdienst am KEH
- Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
- Neu: Gastroenterologie/Infektiologie
- Krankenpflegeschule – Gesunde Ernährung
- Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Pflegedienst – Lipgloss-Herstellung
- Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Informationstechnik (EDV)
- Gärtnerei mit Gemüseverkauf (Hoffnungstaler Anstalten Lobetal)
- Abteilung Technik
- Sozialdienst
- leben lernen Wohnstätten gGmbH
- Museum Kesselhaus
- Historisches Archiv
- Kita »Waldhäuschen«
- Kreativwerkstatt – Floristik aus Seidenblumen und Naturmaterialien
- Radiologische Praxis S. Paris
- Angiologie/Kardiologie
- LIS e.V.

►►► und noch viel mehr!

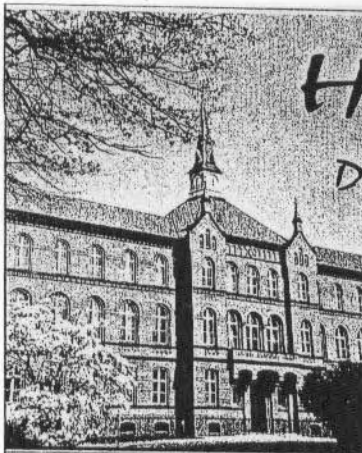
Bitte blättern Sie um

► Imbiss und Getränke

► Kinderbetreuung
Spaß mit Peter Pan

Programm

Was?	Wann?	Wo?
Angiologie/Kardiologie – Keine Angst vor der Katheterintervention	13.00 – 16.00 Uhr	Haus 22, Foyer, 1.OG
Architektur der denkmalgeschützten Gebäude: Führung anlässlich des Tages des offenen Denkmals	14.00 Uhr	Treffpunkt: Haus 22 am Haupteingang
Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung Ausstellung »Ich kann nicht malen« – Rückblick auf ein 1 Jahr Kunsttherapie im Behandlungszentrum	13.00 – 16.00 Uhr	Haus 22, Eingangsbereich
Diakonie-Hospiz Lichtenberg/Hospizdienst am KEH In den letzten Stunden nicht allein! Informations- und Gesprächsangebot für Interessierte	13.00 – 16.00 Uhr 13.00 – 16.00 Uhr	Rondell Haus 18
EDV – Können wir Sie fotografieren? Service-Pacs zum mitnehmen!!!	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Informationen rund um die Epilepsie Filmvorführung: »... Bis zum Umfallen« Vortrag mit Diskussion: »Epilepsie und Sport«	13.00 – 16.00 Uhr 14.00 Uhr 15.00 Uhr	Rondell Haus 22, Konferenzraum, 1.OG Haus 22, Konferenzraum, 1.OG
Erich-Hoepner-Gymnasium – Jazz mit der Big-Band	ab 13.45 Uhr	Rondell
Ergotherapie – Haben Sie schon einen Korb geflochten? Sind Sie bereits am PC »gejoggt«?	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Ernährungsberatung – Leben Sie gesund!	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Gastroenterologie/Infektiologie – Keine Angst vor der Endoskopie! Filmvorführung: Koloskopie und Darmkrebsfrüherkennung Med. Vortrag: Darmkrebs – Wann ist eine Vorsorgeuntersuchung sinnvoll?	13.00 – 16.00 Uhr 13.45 Uhr 14.15 Uhr	Haus 22, Foyer, 1.OG Haus 22, Clubraum, 1.OG Haus 22, Festsaal, 1.OG
Hoffnungstaler Anstalten – Unsere Partner aus Lobetal, Verkauf von Gemüse und Pflanzen	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Historisches Archiv – Aus der interessanten Geschichte des KEH ...	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Kinder- und Jugendpsychiatrie Immer noch ein Tabu: Psychische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Kita »Waldhäuschen« – 999 Luftballons!	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Krankenhauswäscherei Die Teddy-Wasch-Aktion: Unsere Krankenhauswäscherei sorgt für glänzendes Fell des Lieblings	14.30 Uhr	Treffpunkt: Haus 22 am Haupteingang
Krankenpflegeschule – Alles rund um Ihre gesunde Ernährung	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Kreativwerkstatt – Floristik aus Seidenblumen und Naturmaterialien	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
LIS e.V. – Informationen zum Locked-in-Syndrom	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Museum Kesselhaus – Was Sie bei uns sehen können ... Führung durch das Museum	13.00 – 16.00 Uhr 15.00 Uhr	Rondell Treffpunkt vor Haus 29
leben lernen – Der Tagesförderbereich stellt sich vor!	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Neurologie – Schmerzen kann man verlernen: Die ambulante Schmerztherapie	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Peter Pan – Kinderspaß mit Peter Pan	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Physiotherapie – Physiotherapie mal anders ...	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Pflegedirektion – Nicht nur für Kinder: Lipgloss-Herstellung	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Psychiatrie/Psychotherapie – Information, Information...	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Radiologische Praxis S. Paris – Information rund um die Radiologie	13.00 – 16.00 Uhr	Haus 103
Seelsorge – Bücherverkauf	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Sozialdienst – Information rund um Ihren Krankenhausaufenthalt	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Stelzengänger Johnny & Friend – Spaß mit langen Kerls	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell
Thrun Catering – Für den großen oder kleinen Hunger	13.00 – 16.00 Uhr	Rondell



HERZBLATT

DAS KEH-INFORMATIONSBLETT

HEFT 5 / OKTOBER 2004

Locked-in Syndrom - eingeschlossen im eigenen Körper

Tagung des LIS e.V. im KEH



Dr. Pantke (links) und Dr. Norden
bei der Begrüßung
Foto: E.Meyer

Am 23. Oktober fand im Festsaal des Hauptgebäudes eine vom Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom LIS e.V. veranstaltete Tagung statt. Unter dem Titel **Pflege und Rehabilitation bei schwersten Schädel-Hirnverletzungen** wurden neuere und neueste Entwicklungen zu diesem Thema von kompetenten Referenten einem zahlreich erschienenen interessierten Publikum erläutert. Auch ein eigenes Pilotprojekt des Vereins LIS e.V., das zur Zeit in Spandau mit neurologisch schwer erkrankten Menschen realisiert wird, wurde bei dieser Gelegenheit vorgestellt.

Nach einer Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden, Herrn Dr. Karl-Heinz Pantke und den Geschäftsführer des KEH, Herrn Dr. Rainer Norden, in der die gute Zusammenarbeit betont wurde, begannen die Fachvorträge.

Erich Meyer, Pflegedienstleiter der Station für schwerst Schädel - Hirnverletzte am Vivantes Klinikum Spandau, eröffnete mit einer einleitenden Reflexion über Pflege im Spannungsfeld zwischen Mitleid und Professionalität.

Seit dem Jahr 2001 ist der LIS e.V. (Verein zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom) auf dem Gelände des KEH in Haus 30 ansässig. In den letzten Jahren hat man festgestellt, daß sich – u.a. durch neue Therapieformen, eiserne Energie und Motivation – der Zustand von Menschen mit dem Locked-in Syndrom erstaunlich verbessern kann. Auf einer Tagung im KEH wurden neue Therapieformen und der aktuelle Forschungsstand vorgestellt.

Sibylle Köhler, Stimm- und Atemtherapeutin stellte die Arbeit von Elsa Gindler und Frida Goralewski, zweier in Berlin wirkender Pionierinnen der Körpertherapie, vor, die so bedeutende Gestalten wie Wilhelm Reich und Moshe Feldenkrais beeinflussten, aber selbst in Vergessenheit geraten sind. Sibylle Köhler war selbst noch Schülerin von Frida Goralewski. Die Leiterin der Therapiebereiche an der Neurologischen Rehabilitationsklinik in Beelitz-Heilstätten, Karla Strohmeyer, erläuterte die Grundlagen des Bobath-Konzeptes, einer interdisziplinär ausgerichteten, funktionell-alltagsbezogenen Therapie, die mit Erfolg bei neurologisch schwer geschädigten Patienten angewandt wird.

mungen des Arms infolge eines Schlaganfalles vor, die sie im Rahmen ihrer Forschung als wirkungsvoll erwiesen hat. Die Anwendung auch bei schwereren Fällen wurde im Auditorium diskutiert und als sinnvoll in Erwägung gezogen.

Christel Eickhof, Mitglied der Forschungsgruppe *Armmotorik* der FU Berlin, erläuterte die neurologischen und therapeutischen Präliminarien, die überhaupt zur Rückbildung einer Lähmung führen können. Abschließend wurde von Christine Kühn, Marion Ernenputsch und Dagmar Häring-Koch *Idee und Realisation des Pilotprojektes "Mobilisationsassistentz"* am Vivantes-Klinikum Spandau vorgestellt. Dieses Projekt, das im Mai 2004 begonnen hat, soll durch assistierende Therapieeinheiten, die früh, intensiv und zusätzlich zu den klinischen Programmen ablaufen, die Erfolge der Rehabilitation vertiefen und so zu einer möglichen weitgehenden Wiederherstellung der Patienten beitragen.

Nach einer lebhaften und interessanten Diskussion schloss die Tagung mit der Erkenntnis, dass sich die verschiedenen Therapieansätze zu einem Gesamtbild zusammen schließen, welches den engen Zusammenhang von intensiver, möglichst früher mobilisierender Therapie und dem Erfolg der Rehabilitation aufgrund der vorliegenden Daten klar zutage treten ließ.

Locked in syndrome (engl. eingesperrt)

Bezeichnung für die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewußtsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen.

Ursache ist ein Stammhirninfarkt, durch den die Verbindung zwischen den Gehirnhälften, der Pons, unterbrochen wurde.

Dr. Anett Kunkel, klinische Neuropsychologin am Landeskrankenhaus Teupitz, stellte die *Forced-use-Therapy*, eine neue Behandlungsmethode für die Läh-

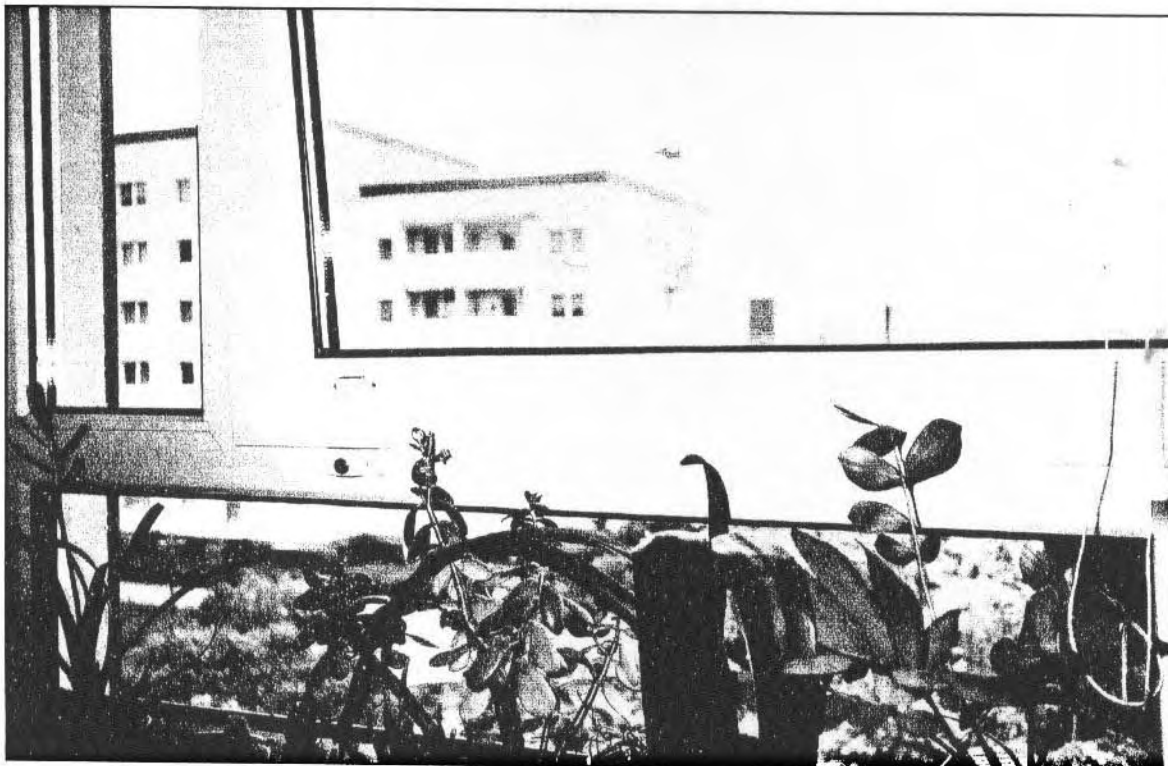
Jahreshauptversammlung von LIS e.V.

Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen“, so lautete das Thema der diesjährigen Jahreshauptversammlung von LIS e.V. Sie fand im Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge zu Berlin statt. Die Jahreshauptversammlung von LIS e.V. ist jedes Mal aufregend. Deswegen habe ich auch noch keine ausgelassen. Zumal es dem Vorsitzenden von LIS e.V. jedes Jahr von Neuem gelingt, die Hauptversammlung des Vereins als einen Höhepunkt zu gestalten. Sein besonderes Rezept liegt in der gekonnten Synthese neuester Erkenntnisse auf dem Gebiet der

Rehabilitation von Schädel-Hirntraumata und der alltäglichen Vereinsarbeit.

Der große Festsaal des Krankenhauses war ab 14:00 Uhr fast bis auf den letzten Platz gefüllt. Weniger von eigentlich Betroffenen, sondern vielmehr von Personen, die Umgang mit Schädel-Hirnverletzten haben, also Ärzte, Therapeuten, Pfleger und Angehörige von Betroffenen. Klar, wenn man solch eine Klientel hat, muss man etwas bieten. Eröffnet wurde der Vortragsreigen von einem Pflegedienstleiter auf der Station für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte am Vivantes Klinikum zu Berlin-Spandau, Erich Meyer. Ihm ging es in seinem Beitrag um „Die Pflege im Spannungsfeld zwischen Mitleid und Professionalität“. Der Inhalt des Beitrages war dem Unterschied zwischen Mitleiden und Mitfühlen gewidmet. Zen-

Wettbewerbsbeitrag „Berlin durch die Hintertür“



Klaus Wollenberg, „Mein sitzender Blickwinkel“

trale Frage war: Wie kann die bzw. der Pflegende in diesem Spannungsfeld agieren, ohne sich selbst aufzugeben oder auszubrennen (Burn out)?

Es ging weiter mit einem Beitrag von Sibylle Köhler, dessen Inhalt ganz anderer Natur war. Er beleuchtete die historische Seite der Entwicklung der Krankengymnastik am Thema „Die Arbeit von Elsa Gindler und Frieda Goralewski“. Sibylle Köhler zeigte recht plastisch auf, wie die beiden Pioniere der Körpertherapie, ohne ein wissenschaftliches Institut zu gründen, ganze Arbeit geleistet und damit vielen Menschen geholfen haben. Der darauf folgende Beitrag wurde von Karla Strohmeier gehalten. Sie ist Bobath-Instruktorin und Leiterin der Therapiebereiche an der Neurologischen Rehabilitationsklinik in Beelitz-Heilstätten. Sie sprach über „Das Bobath-Konzept – eine Behandlungsmöglichkeit bei hirngeschädigten Patienten“. Die Kernaussage dieses Beitrages lautete: Das Bobath-Konzept ist eine funktionelle alltagsbezogene Therapie, die interdisziplinär durchgeführt wird. Zum einen ging es um die Entwicklung des Konzepts und andererseits um Prinzipien der Behandlung. Moment mal, jetzt weiß ich, woher ich diese kleine, recht energische Frau kenne: Dazu muss ich neun Jahre in meiner Krankengeschichte zurückgehen. Ich war damals für acht Tage ihr Patient zwecks einer Lehrunterweisung für Krankengymnasten. Die Frau hat es innerhalb dieser sage und schreibe acht Tage fertig gebracht, dass ich damals, als an Laufen noch nicht einmal zu denken war, im Barren einmal hin und wieder zurück „stolziert“ bin. Was doch neue Erkenntnisse alles bewirken können, wenn sie erst einmal breitenwirksam geworden sind. Die acht Tage waren für meine Begriffe viel zu schnell vorbei.

Es folgte eine Einführung in die Forced-used-Theorie von Dr. Kunckel, Vivantes-Klinikum, weiterhin wurde das Projekt „Mobilisationsassistentz“ vorgestellt, das der Verein LIS e.V. entwickelt hat. Dazu referierten Christine Kühn und Marlene

Adamy. Das Projekt stützt sich auf Erfahrungsberichte von Betroffenen und auf neuere Forschungsergebnisse. Es ist in der Früh-Reha für Schwerst-Hirn- und Schädelverletzte beim Vivantes Krankenhaus in Spandau angesiedelt. Ziel des Ganzen: Zu den in der Früh-Reha durchgeführten regulären Therapien werden zusätzlich Therapieeinheiten mehrmals am Tage angefügt und intensiv wiederholt, um die Wahrnehmung, die Motorik, die kognitiven Fähigkeiten und die Kommunikation zu verbessern. Das übergeordnete Ziel aller Therapiemaßnahmen bleibt nach wie vor, die selbstbestimmte Lebensführung zurück zu gewinnen.

Den Abschluss des öffentlichen Teils der Jahreshauptversammlung bildete das Referat von Christel Eickhof zum Thema „Was kann man tun, um die Rückbildung einer Lähmung zu fördern?“ Christel Eickhof ist Krankengymnastin in der Forschungsgruppe Armmotorik. Sie hat im Rahmen ihrer Forschungsarbeit schon eine Reihe von Publikationen veröffentlicht. Auch ich war zwei Jahre lang ihr Forschungspatient. Kurzum: Sie ist die Frau, die mich mit Systematisch Repetitivem Basistraining von den fast Lebensunfähigen zu den zufriedenen Lebensfähigen zurückgeholt hat. Ihr Credo: Das Zentralnervensystem ist nach einer Schädigung zu einer Reparatur fähig. Es nutzt für seine Umstrukturierung die Mechanismen von Lernvorgängen. Wiedererlernt werden aber nur solche Vorgänge, die sehr, sehr oft wiederholt werden und bei denen das Ergebnis der Bewegungsplanung mit der Vorstellung über das Ergebnis der Bewegung übereinstimmt. Leider war mein Telebus schneller vor Ort als das Ende der Veranstaltung geplant war. LIS e.V. hatte seinen eigenen Zeitplan hoffnungslos überzogen. Das aber spricht für die Qualität der Vorträge, denn ein Vortrag, der keine Fragen aufwirft, ist, als wäre er nie gehalten worden.

Friedemann Knoop

VI. Publikationen des Vereins

- *Skripten für die Weiterbildung innerhalb des Projektes
«Mobilisationsassistenten»*

Schlucken und Mundhygiene

Kursleiterin und Skriptum: Anke Oehler



Fortbildung von *LIS e.V.*
2004

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

Nichtsprechende Menschen

- Ein Überblick über Ursachen und Kommunikationshilfen -

Kursleiterin: Natalie Arsalan
Skriptum: Natalie Arsalan und Dr. Karl-Heinz Pantke



Fortbildung von *LIS e.V.*
2004

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

- *Vorankündigungen*

Tagungsband der Beiträge zum Europäischen Meeting 2003 in Rheinsberg (Mark) und Stellungnahmen zur sog. Sterbehilfe bzw. zur Problematik der Patientenverfügungen

Metamorphose 3 (Jahreshauptversammlung 2004 und Tagung)

**Medizinisch-neurowissenschaftliche Aufsatzsammlung
«Locked-in Syndrom»**

Ergebnisse der Enquête unter Betroffenen zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003

VII. *LIS e. V.* im Internet

☒ zur Startseite der Berliner Morgenpost

GehaltsAnalyse

080000€

Verdienen Sie genug?



Magazin

Sonntag, 03. Juli 2004

Ausgabe vom
03. Juli

Kompakt

Tagesausgabe

- ☐ Titelseite
- ☐ Politik
- ☐ Wirtschaft
- ☐ Panorama
- ☐ Kultur
- ☐ TV & Medien
- ☐ Berlin
- ☐ Bezirke
- ☐ Brandenburg
- ☐ Stadtmenschen
- ☐ Sport

Journal

- ☐ Magazin
- ☐ BIZ
- ☐ Jugend
- ☐ Wissenschaft
- ☐ Beruf
- ☐ Immobilien
- ☐ Auto
- ☐ Wassersport
- ☐ Reise

Programm

- ☐ Tagestipps
- ☐ Stadtprogramm
- ☐ Film
- ☐ Bühne
- ☐ Musik
- ☐ Klassik
- ☐ Was noch?
- ☐ TV-Programm

Service

- ☐ Fotoalben
- ☐ Archiv
- ☐ Suche
- ☐ ThemenFinder
- ☐ News per Mail
- ☐ Reisequiz
- ☐ Handelsregister
- ☐ Abo-Service
- ☐ Anzeigenmarkt
- ☐ Bannerpreise
- ☐ Impressum
- ☐ Kodex

Herdspende

Das Küchenteam des "Café Seidenfaden" hat einen neuen Herd. Im alkohol- und drogenfreien Frauencafé können damit täglich zirka 80 Mittagsportionen auf sechs leistungsstarken Platten brutzeln, statt auf vier altersschwachen mit Unterstützung eines Campingkochers. 4200 Euro hatten Mitglieder des "Berlin-American Club e.V." für das neue Gerät gespendet. Das kleine Restaurant an der Dircksenstraße 47 in Mitte gehört dem Verein "FrauSucht Zukunft" und bietet Frauen nach dem Ausstieg aus der Sucht einen Praktikums- beziehungsweise Arbeitsplatz. "Wir sind überzeugt, dass dieses Projekt unseren Einsatz wert ist", sagt Dr. Bernadette Steinmeyer vom Berlin-American Club. "Denn ohne guten Herd hat das Projekt keine Chance." Der Club zählt in Berlin über 300 weibliche Mitglieder, die internationale Freundschaft pflegen und sich in vielen sozialen Projekten der Stadt engagieren.

mimo

Büroarbeit

Der Verein LIS, der die Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom verbessern will, sucht dringend eine ehrenamtliche Bürokraft, die Gänge zur Post und Bibliothek oder Schreibarbeiten erledigt. Die Zusammenarbeit, mindestens zwei Tage pro Woche in der Geschäftsstelle in Lichtenberg, erfolgt eng mit dem Gründer von LIS e.V., dem Autor und Wissenschaftler Dr. Karl-Heinz Pantke. Er war selbst infolge eines Stamm- und Kleinhirnininfarktes bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt. Infos unter Tel.: 54 72 52 70 (Di.-Do. 14-19 Uhr).

ako

Suche

Zurück

Leserbriefe

Druckansicht

Artikel senden

Lesen Sie auch:

☐ Neue Orientierung Kunst, Therapie und feste Arbeitszeiten - in der VIAwerkstatt wird kreativ gewerkelt

☐ "Es ist, als ob jeden Tag Freunde vorbeischaun"

☐ Sie sind gefragt: Klassentreffen

☐ Liebe Leserinnen, liebe Leser, Nur einen Moment, bitte

☐ Berliner helfen e. V.

☐ Eine Initiative der Berliner Morgenpost:

☒ Berliner helfen

VIII. Nachträge



Europäisches Meeting schließt mit Resolution

Zum dreitägigen Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen trafen sich von neurologischen Krankheiten Betroffene, ihre Angehörigen und Freunde im Hotel Rheinsberg mit Fachleuten aus Medizin, Neurowissenschaften, Psychologie, Linguistik, Therapie und Pflege zum Europäischen Meeting. Die Veranstaltung beinhaltete Betroffenenberichte, eine interdisziplinäre wissenschaftliche Tagung und die Verabschiedung einer Resolution gegen die sogenannte Sterbehilfe. Circa 100 Teilnehmer konnten von Karl-Heinz Pantke vom Verein LIS e.V. begrüßt werden. Bei der Fachtagung „Diagnostik, Therapie und Prognose des Locked-in Syndroms und anderer schwerer neurologischer Erkrankungen“ kamen nationale und Fachleute aus dem europäischen Ausland zu Wort. Zum Abschluss wurde eine europäische Resolution zur Sterbehilfe zur Diskussion gestellt. Dazu wurden im Vorfeld schriftliche Stellungnahmen Betroffener zum Vorschlagstext eingeholt. Alle sprachen sich deutlich gegen jeden

Versuch aus, die sogenannte Sterbehilfe gesetzlich zu ermöglichen. Die Abstimmung ergab die einstimmige Annahme der Resolution. Sie wird zusammen mit den Betroffenen berichten und den Tagungsbeiträgen in einem Buch erscheinen.

LIS e.V. Geschäftsstelle im KEH
Herzbergstraße 79, Haus 30
10365 Berlin

☎ 030/54725270

☎ 030/54725273

email: pantkelis@aol.com

**Dr. Karl-Heinz
Pantke (rechts),
vom Verein LIS,
im Austausch
mit Teilnehmern
des
Europäischen
Meetings
in Rheinsberg.**



L O G O S B E R I C H T

Europäisches Meeting zum ausgerufenen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003

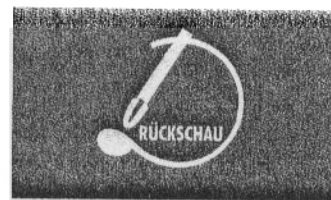
31. Oktober bis 2. November 2003 in Rheinsberg



Auf dieser Veranstaltung, die Berichte von Betroffenen aus dem In- und Ausland, eine interdisziplinäre Tagung sowie die Verabschiedung einer europäischen Resolution gegen die so genannte „Sterbehilfe“ beinhaltete, trafen sich 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. Ungefähr 100 überwiegend im Rollstuhl angereiste TeilnehmerInnen wurden durch einen Vertreter der Fürst-Donnersmarck-Stiftung und Dr. Karl-Hein Pantke vom Verein LIS e.V. begrüßt. Am ersten Tag standen Berichte von Betroffenen über ihre Situation und Erfolge und Versäumnisse in der Therapie auf dem Programm. Der nächste Tag, moderiert von Prof. med. habil. Leopold Gutjahr aus Berlin, beinhaltete die 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 Liège 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 chronischen Stadium zweifelsfrei festzustellen. Danach stellte Dr. rer. nat. Karl-Hein Pantke seine statistischen Untersuchungen zum Einfluss frühzeitiger und intensiver Therapie auf die Überlebensrate von Locked-in PatientInnen vor. Er konnte einen direkten Zusammenhang nachweisen, das heißt, je früher und intensiver therapiert wird, desto geringer ist die Sterblichkeit beziehungsweise die PatientInnen bleiben am Leben. Christel Eickhof von der FU Berlin stellte den Ansatz des Systematischen repetitiven Basistrainings vor, eine Therapieform, mit der gute Erfolge bei neurologisch schwer erkrankten PatientInnen erreicht werden konnten, sodass sie ihr Bewegungsfähigkeit zum Teil wiedererlangen. Nach der 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 PatientInnen 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 ALIS, die Verhältnisse im Nachbarland. Dabei stellte sich heraus, dass unsere französischen Nachbarn im Krankheitsfall finanziell weit besser abgesichert sind, als ihre deutschen SchicksalsgenossInnen.

Zum Abschluss wurde eine Europäische Resolution gegen die so genannte „Sterbehilfe“ und zur Problematik der PatientInnenverfügungen zur Abstimmung gestellt; im Vorfeld waren eine beträchtliche Anzahl von schriftlichen Stellungnahmen Betroffener zu dem Vorschlag 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.

Nähere Informationen finden Sie unter: www.fdst.de.

Europäisches Jahr der Menschen mit Behinderungen EJMB 2003

Europäische Resolution von Betroffenen schwerer neurologischer Krankheiten zu den Themen der sogenannten 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 sogenannte „Sterbehilfe“ und gegen den Missbrauch von Patientenverfügungen zur aktiven und passiven Tötung von schwerkranken 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 sogenannten Sterbehilfe in den Niederlanden und in Belgien ist für uns ein alarmierendes Signal, uns mit allem Nachdruck zu Wort zu melden und die Unmenschlichkeit nützlichkeits- 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 schwerkranken Mitbürger mitzutragen. Zum Beispiel soll gerade in letzter Zeit mit dem scheinbar patientenfreundlichen Mittel der sogenannten 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 Versorgungsab-

bruchs 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 vorkommende Fälle. Einige sehr schwer betroffene Menschen haben im Vorfeld dieser Veranstaltung angedeutet, dass sie in einem solchen Falle unter einem enormen sozialen Druck geraten würden, als unnütze Esser und Verprasser 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 sogenannte 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 sogenannten 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 Schulterchluss 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 medizinischer 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 Situation 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.

LIS e.V.

Geschäftsstelle im Krankenhaus

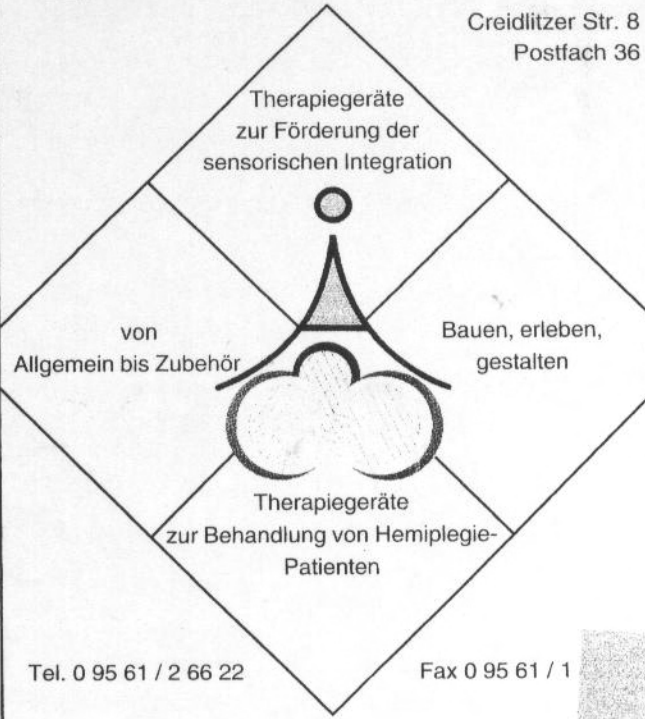
Königin Elisabeth Herzberge zu Berlin-Lichtenberg
Herzbergstr. 79, Haus 30, 10365 Berlin



Erfi Produktions GmbH & Co. KG

96480 Ahorn-Finkenau

Credlitzer Str. 8
Postfach 36



Therapiegeräte zur Förderung der sensorischen Integration

von Allgemein bis Zubehör

Bauen, erleben, gestalten

Therapiegeräte zur Behandlung von Hemiplegie-Patienten

Tel. 0 95 61 / 2 66 22

Fax 0 95 61 / 1

THEORG Praxisverwaltung

Datei Bearbeiten Ansicht ?

1000 Gründe für EDV in der Praxis

Wir leben im 21. Jahrhundert, dem Zeitalter des **Internet** und der **Computer-Kids**. Schon der Zeitgeist fordert jetzt den PC für jeden modernen Betrieb. Aber es gibt **auch 1000 rationale Gründe** für die EDV in der Praxis:

Ordentliche Patientenkartei - vollständige Patientendaten und richtige Kassenzuordnung (von der Versichertenkartei) - schnelle Zuzahlungsberechnung - korrekte Quittungen - bargeldloses Kassieren (Lastschrift/EC-Karte) - lückenloses Kassensbuch - perfekte Privatrechnungen - unbezahlte Rechnungen im Überblick - freundliche, aber pünktliche Mahnungen - professioneller Schriftverkehr - Serienbriefe - schnelle Rezeptabrechnung mit Kassen (auch direkt über das Internet) - wahlweise Vorbereitung der Abrechnung mit einer Abrechnungsgesellschaft - Ausfüllen der Rezepte (bestempeln/taxieren) - leserliche Befundaufzeichnung - klare Behandlungs-Dokumentation - moderne Terminplanung (falls gewünscht) - Verschieben/ Löschen/ Neuvergabe von Terminen ohne Radieren - verbewirksame Terminzettel - gleichzeitiges Terminieren an mehreren Arbeitsplätzen - betriebswirtschaftliche Auswertungen - Umsatzübersicht per Knopfdruck - pünktliche Mitarbeiterabrechnungen - Statistik - und, und, und.

Das sind **nur einige Argumente** für EDV. Gerne informieren wir Sie umfassender. Immerhin haben wir **mehr als zehn Jahre Erfahrung** in diesem Bereich. **Und mehr als 6500 Ihrer Kollegen** nutzen bereits unsere **Software THEORG**.

SOVDWAER GmbH
Grönerstraße 5 · 71636 Ludwigsburg
Telefon 0 71 41/9 37 33-0
Telefax 0 71 41/9 37 33-99
E-Mail: info@theorg.de

<http://www.theorg.de>



Behinderung & Menschenrecht

**Ein Informationsdienst des NETZWERK ARTIKEL 3 -
Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V.**

Lfd. Nr. 24 – Februar - März 2004

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

Diese Resolution geht in wesentlichen Punkten auf Stellungnahmen zu einer vom Verein Locked-in-Syndrom LIS e. V. durchgeführten Befragung von Betroffenen zurück. Ziel dieser Resolution 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 sogenannte „Sterbehilfe“ und gegen den Mißbrauch von Patientenverfügungen zur aktiven und passiven Tötung von schwerkranken 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 sogenannten Sterbehilfe in den Niederlanden und in Belgien ist für uns ein alarmierendes Signal, uns mit allem Nachdruck zu Wort zu melden und die Unmenschlichkeit nützlichkeits- 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 schwerkranken Mitbürger mitzutragen. Zum Beispiel soll gerade in letzter Zeit mit dem scheinbar patientenfreundlichen Mittel der sogenannten 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 Verprasser 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 sogenannte 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 sogenannten 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 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 medizinischer Fortschritt. Auch dies ist ein Grundzug der Argumente von Euthanasie-Befürwortern. Je dem, 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.

Beschlossen in Rheinsberg, 31. 10./1.11.2003

Kontakt: LIS e.V. – Geschäftsstelle im KEH
Herzbergstr.79, Haus 30, 10365 Berlin
Tel.: 030/547270 (Di – Do) oder 030/2168872

“Bewegen und Wahrnehmen Grundlagen der Rehabilitation”

“Bewegen und Wahrnehmen – Grundlagen der Rehabilitation” – herausgegeben von Vorstandsmitgliedern und einem wissenschaftlichen Mitarbeiter des Vereins LIS e.V. – wendet sich der “Thematik der untrennbaren Einheit von Bewegung und Wahrnehmung” zu.

Das Buch setzt sich aus 7 Artikeln zusammen, von denen 6 Zusammenfassungen von Referaten einer Tagung sind, die sich aus unterschiedlichen Perspektiven dem “Locked-in-Syndrom” nähern, einer Lähmung des gesamten Körpers als Verlaufsform eines Schlaganfalls, wobei auch Sprechen und Schlucken nicht möglich sind, der jeweilige Mensch sich jedoch bei vollem Bewusstsein befindet.

Es werden neurologische Grundlagen ebenso wie die rehabilitations-therapeutische Pflege beschrieben; es kommen Betroffene und (behandelnde) Ärztinnen und Ärzte zu Wort.

Der vorliegende Band stellt nützliche Information (wie z.B. Adressen) zusammen und scheint insgesamt einen guten Überblick zum “Locked-in-Syndrom” zu ermöglichen. Schwerpunkt sind die krankheitsbedingte “Einschränkungen der motorischen Fähigkeiten” und die sich daraus ergebenden Symptome – auch im Bereich der Kommunikation.

Als zentrales Thema findet man Kommunikation in zwei Beiträgen: Der Artikel von Hubert Jäger “Basale Stimulation” erläutert das Konzept in Anlehnung an Fröhlich und beschreibt beispielhaft eine Situation, die er “An-

gebotsversuch” nennt und die unter dem Gesichtspunkt der Kommunikation (auf mich) eher befremdlich wirkt: Hier wird ein 64-Jähriger, bei dem die Mundpflege erschwert ist, mit einem in Bier getauchten Baumwolltupfer “angesprochen”. Auch wenn das Beispiel hier nur verkürzt wiedergegeben werden kann, muss es legitim sein, die Frage nach der Wechselseitigkeit der Beteiligten zu stellen. Jäger resümiert: “Es geht nicht darum, dass der betroffene Mensch versteht, was wir von ihm wollen, sondern dass wir erfahren dürfen, was er mit seiner “verbleibendem Sprache” mitteilen will”.

In Anbetracht des “Locked-in-Syndroms” im Sinne eines Zustands völligen Bewusstseins ist dies eine hinterfragenswürdige Position. Geht es bei Kommunikation nicht gerade um das gegenseitige Verstehen?

In dem Beitrag “Vollständig Gelähmte: Dissoziationen zwischen Wahrnehmung und Bewegung” von Wissenschaftlern der Universität Tübingen geht es um die Methoden zur Klärung der Frage, ob eine Patientin oder ein Patient “uns überhaupt versteht oder er [sie] sich nicht z.B. im Koma oder Wachkoma befindet”. Die Autoren sprechen in diesem Zusammenhang ethische und medizinische Fragen an. Für an Möglichkeiten zur Unterstützten Kommunikation Interessierte zeigen sich interessante Aspekte – z.B. wenn Herr Müller in seinem Text, den er am “Spezialcomputer mit dem linken Daumen geschrieben” hat, schildert, wie er sich anfangs gegen das Buchstabieren auf einer Tafel gewehrt hat,



es “mühselig und langwierig zugleich” war, er sie jedoch immer noch nutzt, da es “die einzig praktikable Möglichkeit ist” (ebd.). Es ergeben sich hier Ansätze, typische Fragen bzw. Problemstellungen zu UK, die in dem Zusammenhang des Buches leider nicht angesprochen. Das ist insofern eine verpasste Chance, als dass sich aus den beschriebenen, konkreten Lebenssituationen von Menschen mit “Locked-in-Syndrom” ethische und auch pragmatische Ansatzpunkte für UK insgesamt ergeben könnten.

Bewegen und Wahrnehmen werden als voneinander untrennbar dargestellt, was für die Arbeit von verschiedenen Professionen interessante Zugänge ermöglicht – Hinweise zur Förderung der kommunikativen Kompetenz der Betroffenen entstehen nur teilweise.

Pantke, Karl-Heinz/ Kühn, Christine/ Mrosack, Gudrun/ Scharbert, Gerhard (Hrsg.): *Bewegen und Wahrnehmen. Grundlagen der Rehabilitation*. 1. Auflage Idstein, 2004. Das Buch ist zum Preis von 12,60 Euro über den Ariadne Buchdienst erhältlich.

Kontakt:
sabine.elbers@gmx.de

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