

Pressemappe

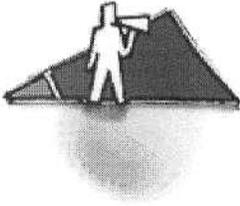
LIS

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

Echo zur
Gründung und
Vereinspublikation 2000

LIS ist eine schnell wachsende Organisation, die ein halbes Jahr nach der Gründung bereits ca. 100 Mitgliedern in fünf Ländern hat. Die Pressearbeit beschränkte sich jedoch auf den deutschsprachigen Raum. Diese Mappe enthält Material aus dem Internet, Deutschland und der Schweiz.

Internet



Gefangen im eigenen Körper - Locked-in-Syndrom Gründung des Vereins LIS, 27.5.2000

Fürst Donnersmarck-
Stiftung
Thomas Golka
Öffentlichkeitsarbeit
golka.fdst@fdst.de
Dalandweg 19
12167 Berlin-Steglitz

Telefon: 0 30 / 769 700
27
Fax: 0 30 / 769 700 30

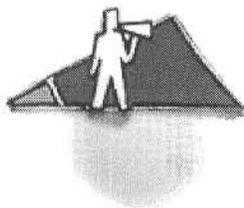
Im dunkelgetäfelten Vorstandszimmer des Berliner St. Hedwig- Krankenhauses ist am Samstag, dem 27. Mai 2000, die Gründung LIS e.V. gefeiert worden. LIS ist die Abkürzung für *Locked-in-Syndrom*. Mit locked in (engl. = eingeschlossen sein) wird ein Zustand totaler Lähmung beschrieben. Die Betroffenen können denken, fühlen, sehen und hören, aber nicht von sich aus kommunizieren. Sie sind "gefangen im eigenen Körper" - "lebendig eingemauert", wie Menschen, die diesen Zustand erlebt haben, es treffend ausdrücken. Häufig bleibt nur der Wimpernschlag als letzter Kommunikationskanal mit der Umwelt.

"Therapie ist langwierig, Therapie ist möglich", betonte Martin Marquard, *Landesbehindertenbeauftragter*, "dafür stehen Sie Herr Dr. Pantke." Frau Dr. Böllhoff, *Schädel-Hirnverletzte in Not und Fürst Donnersmarck-Haus*, sagte in Anspielung auf das Buch von Herr Dr. Pantke: "Hochachtung und Sympathie begleiten Ihre Arbeit. Denn wir, die hilflosen Helfer, brauchen Ihre Kenntnisse, Ihre Erfahrungen, was gut tut und was nicht." Nur durch Veröffentlichung der Erfahrungen von LIS-Patienten sei der Ratlosigkeit der Behandelnden zu begegnen.

Dr. Karl-Heinz Pantke, Gründungsmitglied und Betroffener, benannte in seiner Begrüßungsansprache die **Ziele des Vereins**:

- Sicherung von optimaler Therapie,
- Bildung eines Gesprächsforum für Patienten / Angehörige,
- Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten,
- Aufbau eines Dokumentationszentrums sowie die
- Erstellung von Publikationen und die Ausrichtung von Tagungen.

Über 50 Personen aus dem In- und Ausland wohnten der Feierstunde bei, die ihre bewegendsten Momente dann gewann, wenn man als Außenstehender Einblicke in das Erleben eines LIS-Patienten gewinnen konnte. Z.B. als Frau Knoop und Frau Kühn, beide nahe Angehörige, die Texte ihrer Partner zum Sprechen brachten. Für einen Augenblick, einen Wimpernschlag konnte man das Erleben des "lebendig



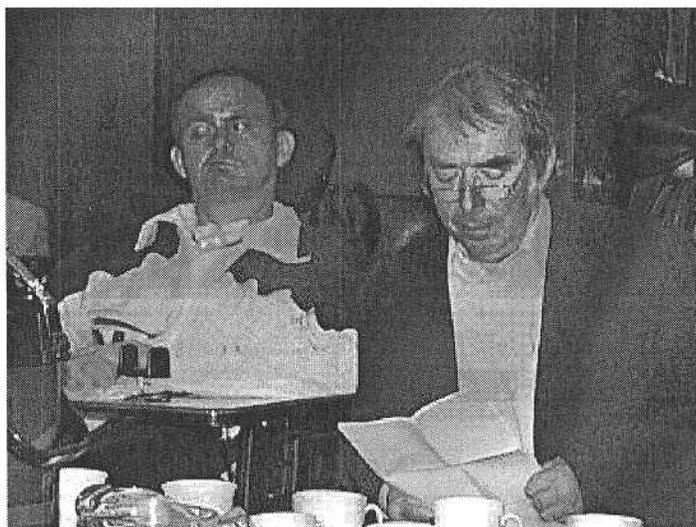
Verein LIS in Deutschland gegründet Fotos von der Gründungsfeier am 27. Mai 2000

Fürst Donnersmarck-
Stiftung
Thomas Golka
Öffentlichkeitsarbeit
golka.fdst@fdst.de
Dalandweg 19
12167 Berlin-Steglitz

Telefon: 0 30 / 769 700
27
Fax: 0 30 / 769 700 30



Dr. Pantke und Frau Wronka aus dem Vorstand



Herr Marquard und Herr Müller



Familie Knoop



Frau Dr. Böllhoff



Szene am Rande, Frau Lipka und Herr Knoop

Hier geht es zurück zum Text über die Gründungsfeier.

Deutschland

Locked-in Syndrom kein Wachkoma

Fast täglich erreichen den Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände



82 **1. Vorsitzender
von LIS Dr. Karl-
Heinz Pantke
+ Anna Wronka
Mitglied des
Vorstandes.**

von Menschen mit dem Locked-in Syndrom LIS Berichte von Menschen mit dem Locked-in Syndrom, die für Wachkoma-Patienten gehalten werden. Während ein totales Locked-in Syndrom nur von Experten diagnostiziert werden kann, ist ein inkomplettes beziehungsweise klassisches Locked-in Syndrom selbst von einem medizinischen Laien von einem Wachkoma

zu unterscheiden. Um so erstaunlicher ist, dass es auch heute noch zu solchen Fehldiagnosen kommt. Als bewusstloser Körper behandelt zu

Metamorphose

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



Eine Publikation von LIS

Locked-in-Syndrom

LIS: Vertretung für Locked-in-Betroffene

Am 27. Mai wurde in Berlin LIS gegründet. LIS steht für Locked-in-Syndrom, einen Zustand totaler Lähmung, der von den Betroffenen bei vollem Bewußtsein erlebt wird. Auch heute noch werden häufig LIS-Patienten mit Wachkoma-Patienten verwechselt. Dies will LIS ändern. An der Gründungsveranstaltung nahmen 80 Personen teil, darunter Vertreter zahlreicher Verbände. Vorsitzender ist Dr. Karl-Heinz Pantke.

Der Verein hat unter dem Titel „Metamorphose“ eine informative Broschüre mit Erfahrungsberichten, Literaturhinweisen und Adressen herausgegeben, die gegen Überweisung einer Spende von 7,80 DM erhältlich ist (Anschrift nicht vergessen): Bank für Sozialwirtschaft, Konto-Nr. 7789107 (BLZ 601 205 00)

Kontakt: LIS c/o Dr. Karl-Heinz Pantke, Mansteinstr. 3, D-10783 Berlin, Tel./Fax (030) 2168872. E-Mail: lis-knoop@gmx.de
Österreich: c/o Kunibert Geiger, Erlenweg 10, A-8081 Heiligenkreuz a.W., E-Mail: kunibert.geiger@grawe.at

Am 27. Mai 2000 wurde in Berlin die Organisation LIS gegründet. Die Abkürzung LIS steht für Locked-in-Syndrom und beschreibt einen Zustand, der meistens als Folge eines Hirnstamminfarktes oder degenerativer Erkrankungen auftritt. Das Syndrom ist charakterisiert durch eine Lähmung des gesamten Körpers bei intakten kognitiven Fähigkeiten des Großhirns. Die Patienten fühlen sich „gefangen im eigenen Körper“.

Ziel der Organisation ist es, über dieses Krankheitsbild zu informieren und vor allem auch Fachpersonal für die Symptome des LIS zu sensibilisieren. Durch eine verbesserte Information versprechen sich die Mitglieder bessere Chancen bei der Therapie und eine bessere Kooperation und Kommunikation zwischen den verschiedenen Berufsgruppen.

Auf der Gründungsveranstaltung wurde auch die erste Publikation der Organisation präsentiert. Metamorphose, so der Titel, enthält Erfahrungsberichte von Betroffenen und wichtige Adressen.

Die Broschüre und weitere Informationen zur Arbeit von „LIS“ können unter folgender Anschrift bezogen werden: Organisation Locked-in-Syndrom • LIS e.V. • Dr. Karl-Heinz Pantke • Mansteinstr. 3 • 10783 Berlin

Wachkoma und danach 3 / 00

LIS – Locked-in-Syndrom-Betroffene gründen Verein



LIS ist die Abkürzung für Locked-in Syndrom. Es beschreibt den Zustand totaler Lähmung. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden. Dieser Zustand wird bei vollem und klarem Bewusstsein erlebt. Die Betroffenen können denken, fühlen, sehen – können aber nicht hören und von sich aus kommunizieren. Sie beschreiben sich selbst als "gefangen im eigenen Körper" oder "lebendig eingemauert". Hierfür hat der angelsächsische Sprachraum den Begriff Locked-in Syndrom oder auch kurz LIS geprägt (locked-in = eingeschlossen).

- Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls, eines Leidens wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) oder einer anderen Erkrankung der Muskeln sowie als Folge eines Unfalls auftreten.

Patienten mit einem Locked-in Syndrom wurden früher als bewusstlos angesehen. Eine tragische Fehlleistung! Einige Patienten in jüngster Vergangenheit haben jedoch gezeigt, dass das Locked-in Syndrom bei geeigneter Therapie verlassen werden kann.

Dennoch werden heute häufig Patienten mit einem Locked-in Syndrom mit Wachkoma-Patienten verwechselt. Viele leben in Heimen, ohne dass die Krankheit erkannt wird.

Am 27. Mai 2000 wurde von den ortsansässigen Vorstandsmitgliedern im St. Hedwig Krankenhaus in Berlin-Mitte eine Festveranstaltung anlässlich der Gründung von LIS ausgerichtet. Das Krankenhaus war Sponsor. Rund 80 Personen aus ganz Deutschland hatten sich eingefunden, waren sogar aus dem Ausland angereist. Neben Betroffenen, Ärzten, Therapeuten, waren zahlreiche Vertreter von Verbänden wie ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), VdK (Sozialverband), AbiD (Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland), Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V., BRA (Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker), BDH (Bundesverband für die Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter), SHV (Selbst-Hilfe-Verband), LVSB (Landes-selbsthilfe Verband Schlaganfallbetroffener und gleichartig Behinderter Berlin) sowie ein Vertreter der Fürst-Donnersmarck-Stiftung anwesend.

Ansprechpartner
Dr. Karl-Heinz Pantke
Mansteinstr. 3, D-10783 Berlin

Tel./Fax 0 30/2 16 88 72



Dr. Karl-Heinz Pantke und Frau Wronka aus dem Vorstand

Ergotherapie & Rehabilitation 10 / 00

Eine einfache Frage...

Fast täglich erreichen LIS Berichte von Menschen mit einem Locked in Syndrom, die für Wachkomapatienten gehalten werden. Während ein totales Locked-in Syndrom nur von Experten diagnostiziert werden kann, ist ein inkomplettes bzw. klassisches Locked-in Syndrom selbst von einem medizinischen Laien von einem Wachkoma zu unterscheiden. Um so erstaunlicher ist es, dass es auch heute noch zu solchen Fehldiagnosen kommt. Als bewußtloser Körper behandelt zu werden, ist eine ganz schreckliche Erfahrung! LIS setzt sich dafür ein, dass die einfache Frage „Falls Sie mich hören, schließen Sie die Augen“ in Lehrbücher sowohl für Ärzte als auch Pflegekräfte aufgenommen wird. Durch die Beantwortung dieser Frage kann mit Sicherheit ein Wachkomazustand ausgeschlossen werden.

LIS

Förderverein zur Gründung einer Stiftung
zur Verbesserung der Lebensumstände von
Menschen mit dem Locked-in Syndrom
c/o Dr. K.-H. Pantke, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin

Heilberufe 9 / 00

Hilfe für Betroffene des Locked-in-Syndroms

Seit Mai gibt es den Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in-Syndrom e.V., abgekürzt: LIS. Das Locked-in-Syndrom kann eine Folge des Schlaganfalls sein, aber auch durch ein Schädel-Hirn-Trauma, eine Hirnhautentzündung oder eine degenerative Erkrankung auftreten. Ziel des Vereins ist die Interessenvertretung von Betroffenen.

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

Unterstützte Kommunikation

isaac

International Society for
Augmentative and Alternative Communication

s zeitung

— Belegexemplar —

4 2000



Keine Angst vor
Gebärden

Organisation "LIS" (Locked-in Syndrom) gegründet

LIS ist die Abkürzung für Locked-in-Syndrom. Mit locked in (engl. = eingeschlossen sein) wird ein Zustand totaler Lähmung beschrieben.

Die Organisation verfolgt folgende Ziele:

- eine optimale Therapie
- eine "Gesprächsrunde" für Patienten/Angehörige
- Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten
- Aufbau eines Dokumentationszentrums
- Erstellung von Publikationen und Ausrichtung von Tagungen in Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern, Ärzten und Therapeuten

r-rau Dr. Angelika Hecker, Ärztin im Ruhestand, schreibt dazu:

"Wir freuen uns, dass am 27. Mai 2000 LIS gegründet wurde. Die Gründung erfolgte im St. Hedwig Krankenhaus in Berlin-Mitte, das Sponsor war. Neben Betroffenen, Ärzten und Therapeuten waren zahlreiche Vertreter von Verbänden wie ISAAC, VdK (Sozialverband), ABiD (Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland), Schädel-Hirnpatienten in Not, BRA (Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker), BDH (Bundesverband für die Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter), SHV (Selbst-Hilfe-Verband), LVSB (Landesverband Schlaganfall-Betroffener und gleichartig Behinderter Berlin) sowie ein Vertreter der Fürst-Donnersmarck-Stiftung anwesend. Von den zahlreichen Grußworten sei lediglich das des Landesbehindertenbeauftragten und das schriftliche von ALIS (Association du Locked-in Syndrome) aus Frankreich erwähnt. Im Anschluss an die

Begrüßung zeigten die Veranstalter einen Film des verstorbenen Gründers von ALIS, Herrn Jean-Dominique Bauby, den viele als Buchautor kannten. Nach der Lesung beschloss ein Imbiss die ca. zweistündige Veranstaltung."

Literaturhinweise

"Metamorphose", die Broschüre von LIS, gewährt Einblicke in den akuten Zustand wie ihn z. B. Herr Dr. Pantke erlebte, als er im Notarztwagen bei vollem Bewusstsein, aber in völlig gelähmten Zustand und ohne die Möglichkeit eines Kontaktes, hören musste, dass man ihn für tot hielt.

Sie bekommen die Broschüre "Metamorphose" gegen Einsendung von 7,80 DM in Briefmarken von LIS c/o Dr. Karl-Heinz Pantke, Mansteinstr. 3, 10783 Berlin. Zu den gleichen Bedingungen bekommen Sie eine Diskettenversion. (word für IBM-Computer) Der Erlös kommt der Arbeit von LIS zu gute.

Das Bild zeigt Dr. Karl-Heinz Pantke sowie Anna Wronka aus dem Vorstand von LIS (Außerdem war Christine Kühn aus dem Vorstand nicht abgebildet - an der Durchführung beteiligt.) Seine Erfahrungen aus dieser Zeit hat Herr Pantke in dem Buch "Locked-in - Gefangen im eigenen Körper", erschienen im Mabuse-Verlag, festgehalten. Eine kleine Abhandlung daraus wurde bei der Gründung vorgelesen, nämlich "eine kleine Abhandlung über die Zeit", die plötzlich anderen Begriffen als denen des Chronos zugeordnet werden muss.

Auch die Erlebnisse von Herrn Knoop, wie er in seinem Locked-in Syndrom als erste Lebensäußerung das Zähneknirschen entdeckte und vom herbeigerufenen Zahnarzt deshalb in Narkose eine Knirschiene eingesetzt bekam, sind traurig und aufschlussreich zugleich. Er hat sie in seinen vorgetragenen Texten "Anderthalb Jahre lebendig eingemauert" festgehalten.

Im "Grafen von Monte Cristo" beschreibt Alexandre Dumas in Monsieur Noirtier de Villefort einen Greis mit einem Locked-in Syndrom.

Jean-Dominique Bauby's großes literarisches Werk, "Schmetterling und Taucherglocke" ist in dieser Locked-in Phase entstanden, an der er die ganze Welt teilnehmen lässt, obwohl er tragischerweise die Locked in Phase nicht verlassen hat und stirbt.

(Red)

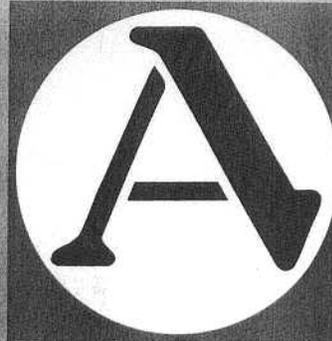
Kontaktadresse:

Dr. Karl-Heinz Pantke
Mansteinstr. 3
10783 Berlin



Aphasie und Schlaganfall

Zeitschrift für Rehabilitation und Selbsthilfe



Bundesverband
für die Rehabilitation
der Aphasiker e.V.



Aus dem Inhalt

Bundesgesundheitsministerin
Andrea Fischer im
Aphasie-Zentrum
„Josef Bergmann“

Junge Aphasiker

8 einfache Regeln

Nr. 80

3/ 2000

Gefangen im eigenen Körper

**Die Schläuche überall in mir
sagten mir:
Das ist der Anfang vom Ende.**

Julia Tavalaro aus „Bis auf den Grund des Ozeans“

Kein einziger Teil meines Körpers läßt sich mehr bewegen.

Nur Herz und Lunge arbeiten noch. Die Empfindungen –

Hitze, Kälte, Schmerz? Alle vorhanden.

Jede Bewegung ist unmöglich.

Als wäre ich, abgesehen vom Kopf, vollkommen mit einer
Zementschicht überzogen.

Nicht eine Geste mehr, auch nicht die kleinste.

Sich am Ohr kratzen oder,
schon komplizierter, sprechen.

Eine gut erhaltene Mumie ohne Hülle.

Eine Mumie, die sogar vergessen hat, was ein Neugeborenes
schon von der Geburt an instinktiv beherrscht: schlucken.

Das Gehirn? Es funktioniert wie eh und je!

Philippe Vigand aus „Verdammte Stille“



Dr. Pantke und Frau Wronka aus dem Vorstand

Am 27. Mai 2000 wurde der
Verein LIS (Locked in Syn-
drom) in Deutschland ge-
gründet.

Eine Broschüre oder Dis-
kette erhalten Sie gegen Ein-
sendung von 7,80DM in
Briefmarken von nachste-
hender Kontaktadresse

Kontaktadresse:
LIS c/o
Dr. Karl-Heinz Pantke
Mansteinstraße 3
10783 Berlin
e-mail: lis-knoop@gmx.de

WPKZ
VdK - der Sozialverband in Deutschland
Zeitung

September 2000

BRANDENBURG

BERLIN/

AUSGABE

54. Jahrgang Nr. 9

Sie sind „gefangen im eigenen Körper“

Betroffene, Ärzte und Verbände gründeten Interessenorganisation LIS

Sie beschreiben sich selbst als „gefangen im eigenen Körper“ oder „lebendig eingemauert“ – die Patienten mit dem locked-in-Syndrom, kurz LiS genannt (locked-in = eingeschlossen). In Berlin wurde jetzt eine Interessenorganisation „LIS“ gegründet.

LiS beschreibt den Zustand totaler Lähmung. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Lediglich die Augenlider können bewegt werden.

Dieser Zustand wird bei vollem und klarem Bewusstsein erlebt. Die Betroffenen können denken, fühlen, sehen – können aber nicht hören und von sich aus kommunizieren.

Das LiS kann als Folge eines Schlaganfalls, eines Leidens wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) oder einer anderen Erkrankung der Muskeln sowie als Folge eines Unfalls auftreten.

Heilung durch Therapie

Patienten mit einem LiS wurden früher als bewusstlos angesehen. Eine tragische Fehlleistung. Einige Patienten in jüngster Vergangenheit haben jedoch gezeigt, dass das LiS bei geeigneter Therapie verlassen werden kann.

Dennoch werden heute häufig Patienten mit einem LiS mit Wachkoma-Patienten verwechselt. Viele leben in Heimen, ohne dass die Krankheit erkannt wird.

Das zu ändern hat sich die neue Organisation LIS als Ziel gesetzt. Am 27. Mai um 16 Uhr wurde sie im Sitzungszimmer des St.-Hedwig-Krankenhauses in Berlin-Mit-



Kamen bei der Gründung zu Wort (von rechts): Jutta und Friedemann Knoop mit Tochter Stefanie.

Fotos: Thomas Golka, Fürst Donnersmarck-Stiftung

te gegründet. Das Krankenhaus war Sponsor.

Knapp 80 Personen aus ganz Deutschland waren dabei. Einige waren sogar aus dem Ausland angereist. Neben Betroffenen, Ärzten und Therapeuten nahmen zahlreiche Vertreter von Verbänden teil: ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), VdK (Sozialverband VdK), ABiD (Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland), Schädel-Hirnpatienten in Not, BRA (Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker), BDH (Bundesverband für die Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderteter), SHV (Selbst-Hilfe-Verband), LVSB (Landes-selbsthilfe-Verband Schlaganfallbetroffener und gleichartig Behin-

derter Berlin) sowie ein Vertreter der Fürst-Donnersmarck-Stiftung.

Film von ALIS-Gründer gezeigt

Die Landesbehindertenbeauftragten und ALIS (Association du Locked-in Syndrome) sprachen Grußworte aus. Im Anschluss zeigten die Veranstalter einen Film des verstorbenen Gründers von ALIS, Jean-Dominique Bauby, bekannt als Autor von „Schmetterling und Taucherglocke“. Danach wurde aus einer kleinen Broschüre „Metamorphose“, die LIS veröffentlicht (gegen 7.80 Mark erhältlich), vorgelesen.

Kontakt:

LIS

c/o Dr. Karl-Heinz Pantke

Mansteinstraße 3

10783 Berlin

E-Mail: lis-knoop@gmx.de



Dr. Karl-Heinz Pantke und Anna Wronka aus dem Vorstand.

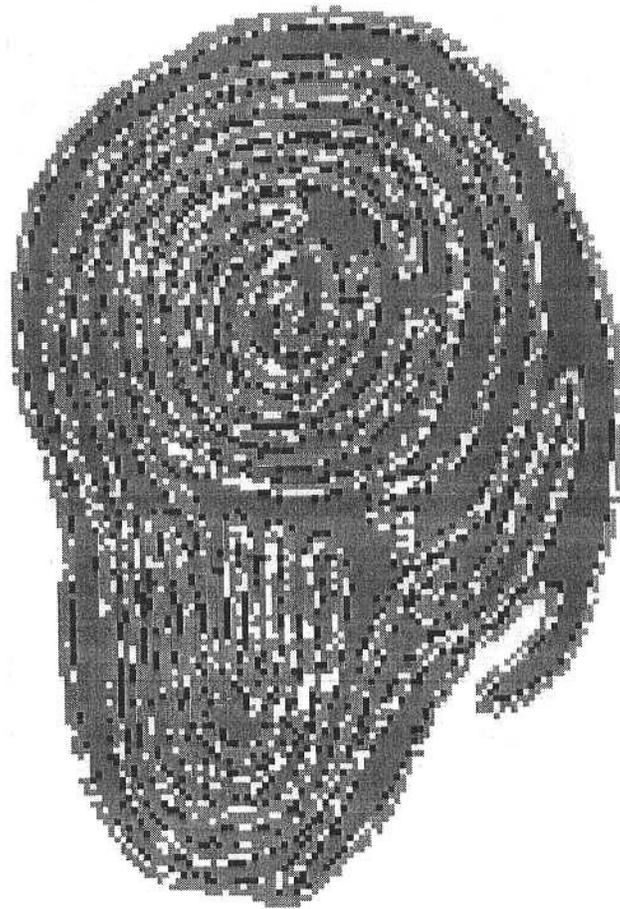


Landesbehindertenbeauftragter Martin Marquard (Mitte) und Herr Müller (links).

Vereinspublikation 2000

Metamorphose

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



Eine Publikation von *LIS*

Schweiz



Krankenpflege

Soins infirmiers

Cure infermieristica

10/2000

Photo: Jacques Gillieron

La médiation -
un moyen d'apaiser
la tempête

Dossier: Stoma
Präventive Hausbesuche

12 / 2000

Professionelles Pflegekonzept fehlt

(zu: «Locked-in: Gefangen im eigenen Körper», Buchbesprechung in 10/2000)

In dem Beitrag wird ein Stamm- und Kleinhirnfarkt mit Locked-in-Syndrom geschildert. Diese Erkrankung führt zu einer vollständigen Lähmung, auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Bis Mitte der Achtzigerjahre lag die Sterblichkeit bei 95%. Dank des massiven Einsatzes intensivmedizinischer Massnahmen konnte die Sterblichkeit in einigen Ländern auf zirka 50% gesenkt werden. Ein professionelles Pflegekonzept fehlt jedoch bislang. Pflegende stehen dieser extremen Behinderung relativ hilflos gegenüber. Nach glücklich überwandener Krankheit fühlt sich der Autor diesem Perso-

nenkreis in besonderer Weise zu Dank verpflichtet. Er wollte nicht deren Hilflosigkeit schildern, um sie so der Lächerlichkeit preiszugeben, und hat ganz bewusst Erfahrungen aus der Anfangszeit ausgeblendet. Ergo-, Physiotherapeuten und Logopäden treten in der Schilderung erst zu einem späteren Zeitpunkt in Erscheinung, als Pflegende keinerlei Rolle mehr spielen. Ich habe den Verein LIS (Locked-in-Syndrom) mitbegründet, der Informationen über diese Krankheit sammelt. Auf Wunsch bekommen Sie kostenlos eine kleine Informationsbrochüre zugesandt.

*LIS c/o Dr. Karl-Heinz Pantke
Mansteinstrasse 3
D-10783 Berlin*

Fraguile Suisse

Die Bücherecke

38

Metamorphose Das Locked-in Syndrom in der Literatur

Karl-Heinz Pantke und
Friedemann Knoop (Hrg.)

zu beziehen bei:
Dr. K.-H. Pantke, Mansteinstr.
3, D-10783 Berlin
unter ISBN Nr. 3-00-004352-7

Karl-Heinz Pantke lebt seit Ende 1995 im sogenannten Locked-In-Syndrom als Folge eines Stammhirn-Infarktes. Der ganze Körper ist fast vollständig gelähmt, doch die Intelligenz überhaupt nicht beeinträchtigt. Der Erkrankte ist im eigenen Körper eingeschlossen.

Karl-Heinz Pantke beschreibt, zusammen mit Friedemann Knoop, in seiner neusten Veröffentlichung «Metamorphose. Das Locked-In-Syndrom in der Literatur» das Locked-In-Syndrom in der Literatur und greift auf fünf Bücher von Betroffenen und eine literarische Vorlage von Alexandre Dumas zurück. Das berühmteste darunter ist sicher das Buch von Jean-Dominique Bauby, der seine Geschichte mit dem Schlagen seines Augenlides diktierte. Aber auch Karl-Heinz Pantke selber beschreibt seinen Weg zurück in das Leben in dem Buch

«Locked-In, – Gefangen im eigenen Körper», das 1999 im Mabuse Verlag erschienen ist. Mit «Metamorphose» gelingt ihm eine beeindruckende Tour d'horizon über das Schicksal derer, die am Locked-In-Syndrom leiden und über die Tatsache, dass diese Krankheit in ihrer Tragik lange nicht erkannt wurde. Seine Beschreibungen machen Mut und belegen eindrücklich, wie dank unermüdlicher Energie und Willenskraft auch in einer scheinbar ausweglosen Situation schier Udenkbares erreicht werden kann.

Bankverbindung

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