

MIT DEN AUGEN ,SPRECHEN‘

BEATE BIRNER-JANUSCH

Schlüsselwörter:
Kommunikation, Locked-In Syndrom,
logopädische Rehabilitation

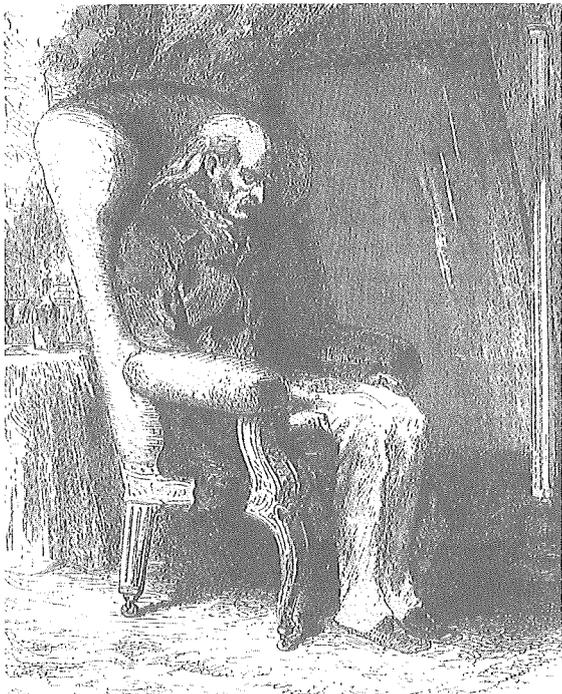


Abb. 1: Monsieur Noirtier de Villefort, aus:
Der Graf von Monte Cristo.

Z u s a m m e n f a s s u n g

Das Locked-in Syndrom ist ein eher seltenes neurologisches Krankheitsbild. Für die Betroffenen stellt es eine der schwierigsten Grenzsituationen des Lebens dar. Sie sind bei vollem Bewusstsein nicht in der Lage, sich in irgendeiner Form zu äußern und am ganzen Körper gelähmt. Meist sind nur noch Augenbewegungen möglich, über die wieder Kontakt zur Umwelt aufgebaut werden kann. Ursachen, Krankheitsverlauf und Rehabilitationsmöglichkeiten werden unter besonderer Berücksichtigung der Kommunikation dargestellt. In einem Interview berichtet ein Betroffener von seiner Rehabilitation und der Gründung der ersten Selbsthilfegruppe in Berlin, die Mitglieder im In- und Ausland hat.

Einleitung

In der klassischen Literatur wurde das Krankheitsbild des Locked-in Syndroms von Alexandre Dumas bereits 1844 in dem berühmten Roman ‚Der Graf von Monte Cristo‘ in der Figur des Herrn Noirtier de Villefort beschrieben. Herr Noirtier de Villefort hatte einen Schlaganfall erlitten und wird als ‚Leichnam mit lebenden Augen‘ charakterisiert. Er ist vollständig gelähmt und wird morgens in einen Lehnstuhl gesetzt und abends wieder herausgehoben. Herr Noirtier de Villefort kommuniziert über ein Wörterbuch, in dem sein Sohn Buchstaben und Wörter herausucht, die durch Lidschlag vom Vater bestätigt werden (Abbildung 1). Emile Zola beschreibt im Jahr 1867 ‚Thérèse Raquin‘, die gleichnamige Titelheldin seines Romans. Sie erlitt ebenfalls einen Schlaganfall, der zur Lähmung aller Extremitäten und Anarthrie bei vollem Bewusstsein und uneingeschränkten kognitiven Fähigkeiten führte, wobei nur noch Lid- und vertikale Augenbewegungen möglich sind (Ohry, 1990).

Wenn auch schon 1876 von dem französischen Arzt Darolles klinisch und pathologisch genau beschrieben (Dollfus et al., 1990), dauerte es fast ein Jahrhundert bis dieses Krankheitsbild mit den bereits genannten Symptomen erstmals als Locked-in Syndrom weiter verbreitet durch Plum und Posner (1966) in der medizinischen Literatur eingeht. ‚Locked-in‘ bedeutet ‚eingeschlossen‘; man könnte es auch mit ‚gefangen‘ übersetzen.

Ätiologie

Diese neurologische Erkrankung wird nach Hirnstamm-Insult im Brückenfuß beidseits nach Verschlüssen oder Blutungen der A. basilaris, der einzigen nicht paarig angelegten Hirnarterie, diagnostiziert. Es kann ebenfalls durch Durchblutungsstörungen der A. cerebri posterior entstehen, die den vorderen Hirnstamm versorgt (Spittler, 1999). Unter Umständen können auch Läsionen beider Hirnschenkel zu einem Locked-in Syndrom führen (Frank, Harrer & Ladurner, 1988). Dabei kann es zu unterschiedlicher Tegmentumbeteiligung kommen (Prosiegel & König, 1980). Neben vaskulären Ursachen entstehen Locked-in Syndrome auch durch nicht vaskuläre Einwirkungen auf den Hirnstamm wie z. B. durch Traumen oder Tumore. Patterson und Grabois (1986) verzeichnen in einem Überblick über 139 Fälle mit Locked-in Syndrom. 105 der Fälle waren vaskulärer Genese und nur 34 Fälle nicht vaskulärer Genese.

Pathophysiologie

Bauer, Gerstenbrand und Aichner (1983) teilen das Locked-in Syndrom einerseits nach der neurologischen Symptomatik ein und andererseits nach dem Verlauf.

Die neurologische Symptomatik untergliedert sich in drei Ausprägungs-

INTERVIEW MIT EINEM BETROFFENEN



Im März 1995 erlitt Dr. Karl-Heinz Pantke einen Klein- und Stammhirninfarkt mit Locked-in Syndrom. Über drei

Monate befand er sich in der Phase des völligen Eingeschlossen-Seins und konnte bei vollem Bewusstsein nicht mit der Außenwelt kommunizieren. In seinem Buch ‚Locked-in – Gefangen im eigenen Körper‘, das im vergangenen Jahr erschien, beschreibt der Physiker eindrücklich die Stadien seiner Erkrankung und Rehabilitation.

In der Locked-in Phase erhielt er 8-10 Stunden Physiotherapie, 2-3 Stunden Ergotherapie nach Perfetti, 4 Stunden Logopädie, 2-3 mal Fußreflexzonenmassage und 2mal Darmmassage. Darüber hinaus ca. 6 Stunden ‚Imaginäre Therapie‘ (nach Elsa Gindler) sowie mehrere Stunden täglich passives Bewegen und Massieren aller Körperteile.

Nach der Locked-in Phase veränderte sich der Therapieplan auf 5 Stunden Physiotherapie, 3 Stunden Ergotherapie, 3 Stunden Logopädie, 5 Stunden Armtraining. Durch die Angehörigen wurden darüber hinaus 30 Stunden Bewegungs- und 7 Stunden Sprechübungen durchgeführt.

Im Sommer 2000 gründet er mit Hilfe seiner Lebensgefährtin und mit der Unterstützung einiger NeurologInnen die erste deutsche Selbsthilfeorganisation für PatientInnen mit Locked-in Syndrom (LIS e.V.). Er kann mittlerweile wieder sprechen, gehen und selbstständig Nahrung zu sich nehmen.

Ich habe Herrn Dr. Pantke im Sommer 2000 in Berlin besucht, und ihn zu seinem Weg zurück ins Leben, wie er ihn in seinem Buch beschrieben hat, und die Gründung der Selbsthilfeorganisation befragt.

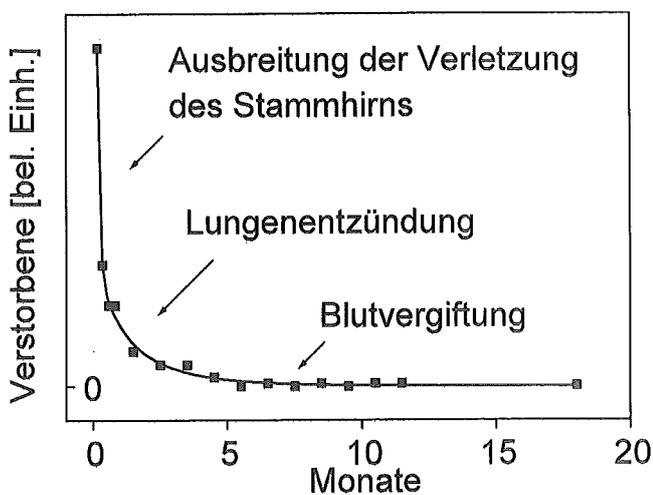


Abb. 2:
Todesursache bei
Locked-in-Patienten,
aus: Pantke, 2000

BBJ: Herr Dr. Pantke, Sie haben ein Locked-in Syndrom erlitten und konnten dem Zustand des Eingeschlossen-Seins entkommen. Ihre Rehabilitation hat einen sehr positiven Verlauf genommen. Vor kurzem haben Sie eine Selbsthilfegruppe gegründet. Welche Ziele hat die Selbsthilfegruppe?

KHP: Die Ziele von der Organisation LIS, der Selbsthilfeorganisation für Locked-in PatientInnen, bestehen in einer optimalen Therapie, ärztlicherseits wie auch therapeutischerseits. Im Raum Berlin streben

wir eine Gesprächsrunde für Betroffene wie Angehörige an. Ein weiteres Ziel ist die ausreichende Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten. Ich sammle alles an Material, was ich über das Locked-in Syndrom finden kann, Artikel, Zeitschriften etc. und möchte ein Dokumentationszentrum aufbauen. Ziel ist, dass Angehörige und Betroffene die Informationen abrufen können. Die Organisation ist darüber hinaus an der Erstellung von Publikationen und an der Teilnahme und Ausrichtung von Tagungen interessiert. Die Organisation LIS ist jedoch keine Selbsthilfegruppe im klassischen Sinn. Das Wort Selbsthilfe schließt irgendwie ein, es gibt überhaupt eine Hilfe. Leider gibt es diese nicht. Ich konnte bekannte Wissenschaftler wie Prof. Mauritz aus Berlin und Prof. Gerstenbrand aus Wien zur Mitarbeit bewegen. Prof. Birbacher aus Staffelstein, Frau Dr. Braun aus Bad Arolsen und Dr. Wullen aus Bonn arbeiten ebenfalls mit. Es ist also Selbsthilfe und professionelle Hilfe zugleich.

BBJ: Woher schöpften Sie die Kraft, die Gefangenschaft in Ihrem Körper zu überwinden?

KHP: Es klingt paradox, aber die Quelle der Kraft konnte ich noch nicht lokalisieren. Mit Sicherheit kann ich nur feststellen, dass mir die ganze Tragweite des Locked-in Zustandes, obwohl völlig klar bei Verstand, im Moment des Erlebens nicht klar war. Dieser Zustand ist so schrecklich, dass er das, was ein Mensch ertragen kann, übersteigt. Es erstaunt mich nicht, wenn ein Wissenschaftler, der sich mit dem Locked-in Syndrom beschäftigt, sagt, dass ein Teil der PatientInnen sterben, weil sie diesen Zustand nicht ertragen können. Ich halte überhaupt nichts von einer Psychologie, die sich zum Ziel gesetzt hat,

formen: das totale, das klassische und das inkomplette Locked-in Syndrom.

Beim totalen Locked-in Syndrom liegt zusätzlich zu der Hirnstammschädigung eine Schädigung des Mittelhirns und häufig auch von Teilen des Thalamus vor. Dabei kann die Formatio reticularis betroffen sein (Spittler, 1999). Bei diesen PatientInnen besteht ein Verlust aller motorischen Fähigkeiten, auch der Augenbewegungen. Es wird diskutiert, inwieweit bei diesen PatientInnen Erleben, Verstehen oder ein innerer Monolog möglich sind (Spittler, 1999).

Bei PatientInnen mit klassischem Locked-in Syndrom sind die Symptome so, als würde es sich um eine extrem hohe Querschnittlähmung handeln. Der Rumpf, alle Extremitäten und das Gesicht sind gelähmt. Das Husten, Schlucken und Sprechen sowie horizontale Augenbewegungen sind nicht möglich. Die Anarthrie resultiert aus der Funktionsunterbrechung der corticobulbären Bahnen, insbesondere des N. facialis, N. glossopharyngeus und N. hypoglossus. Prosiegel und König (1980) beschreiben bei fünf Betroffenen ausgeprägte Masseterspasmen, die sich bis zum Klonus eines Mas-

seterreflexes steigern können. Die PatientInnen sind in der Regel beatmungspflichtig. Das pontine Atemzentrum liegt zwar im dorsalen Teil der Brücke, da aber die corticospinalen Faserzüge unterbrochen werden, kommt es zu einem Verlust der willentlichen Kontrolle über die Atmung. Das Hören, Sehen und das Körpergefühl sind erhalten wie auch vertikale Augenbewegungen, also die Augen nach oben oder nach unten zu bewegen, und der Lidschluß (Spittler, 1999). Das ist dadurch zu erklären, dass die A. basilaris auf dem ventralen Teil der Pons liegt. Bei einem Infarkt der A. basilaris sind deshalb bei klassischem Locked-in Syndrom vorrangig die ventralen Teile der Pons betroffen und nicht die dorsalen Anteile. Strukturen oberhalb der Brücke wie das Mittelhirn sind nicht betroffen (Mauss-Clum et al., 1991). Durch die Schädigung kommt es zu Funktionsunterbrechungen der ventral gelegenen Hirnnervenkerne sowie corticospinaler, corticobulbärer und tonsu-regulierender Faserzüge. Bewusstsein und Gefühl werden von Strukturen im dorsalen Teil der Brücke gesteuert. Dessen Blutversorgung wird durch ein sich überlappendes Netzwerk kleinerer Gefäße gewährleistet.

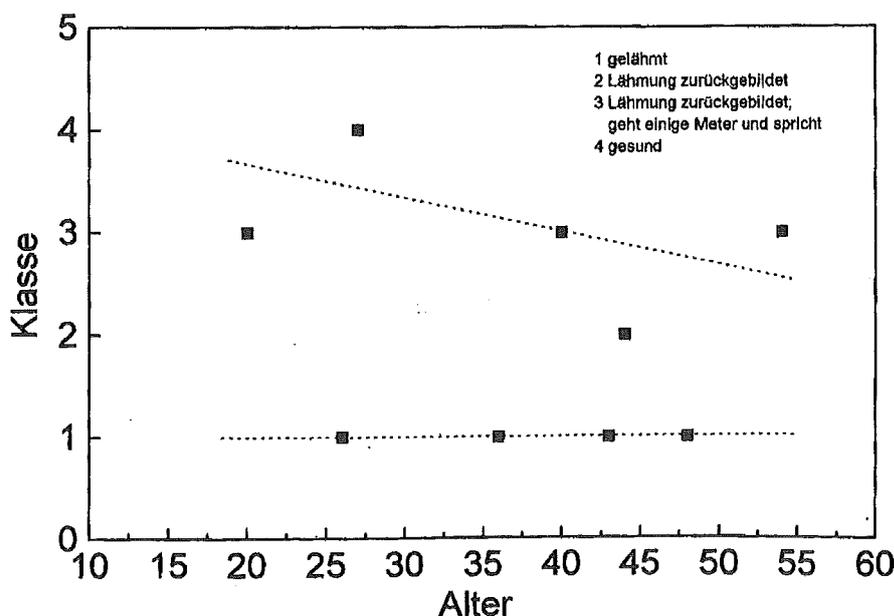


Abb. 3: Gesundheitszustand mind. fünf Jahre nach Basilaristhrombose, aus: Pantke, 2000

Dieses Netzwerk wird aus unterschiedlichen Bereichen der A. vertebralis und der A. basilaris gespeist (Mauss-Clum et al., 1991). Deshalb sind diese Fähigkeiten bei klassischem Locked-in Syndrom erhalten. Es kann in manchen Fällen auch zu Beeinträchtigungen des Kleinhirns, Verlust des Körpergefühls und zu einseitigem Erhalt motorischer Leistungen kommen (Mauss-Clum et al., 1991).

Die dritte Form des Locked-in Syndroms ist die inkomplette Form. In diesem Fall sind auch horizontale Augenbewegungen und etwaige Gesicht-, Schulter- oder Armbewegungen möglich (Spittler, 1999).

Die zweite Einteilungsform nach Bauer, Gerstenbrand und Aichner (1983) ist die Verlaufseinteilung. Die Autoren unterscheiden zwischen einem transienten und einem chronischen Locked-in Syndrom. Fraglich ist nach Meinung vieler AutorInnen, wie lange man nach dem Ereignis mit einer Verbesserung realistisch rechnen kann. Von dieser Einschätzung ist in der Regel der Umfang der Rehabilitationsmaßnahmen abhängig, die den Betroffenen genehmigt werden. Patterson und Grabois (1986) empfehlen aufgrund der unterschiedlichen Verläufe innerhalb der ersten vier Monate nach Ereignis das volle Spektrum möglicher Rehabilitationsmaßnahmen. Markus und Reber (1992) berichten hingegen, dass die von ihnen betreuten PatientInnen erst ab der 16. Krankheitswoche mit einem Computer versorgt wurden. Somit haben die Betroffenen erst ab diesem Zeitpunkt größere Selbstständigkeit und Eigenbestimmung erlangen können. Diese Autoren berichten weiter, dass bei PatientInnen mit Locked-in Syndrom Verbesserungen über einen Zeitraum von zwei bis drei Jahren auftreten. Herr Dr. Pantke, ein Betroffener, mit dem ein Interview folgt, berichtet, noch fünf Jahre nach dem Ereignis Fortschritte zu machen. Er werde nach viereinhalb Jahren wieder am Telefon verstanden. Nach seinen Angaben habe er zu an-

die eigene Situation möglichst, eingehend zu analysieren. Es ist manchmal besser, nichts zu wissen. Es gibt viele Dinge – gerade im menschlichen Bereich – von denen wir kein Wissen haben. Uns das ist auch gut so.

BBJ: Was motiviert Sie jetzt, sich für andere Betroffene zu engagieren?

KHP: Ich empfinde eine tiefe Dankbarkeit, den Locked-in Zustand verlassen zu haben. Andere PatientInnen haben nicht das Glück. Ich glaube, diese Quelle der Motivation kann nur nachvollziehen, wer selbst eine schwere und tödliche Krankheit durchlebt hat.

BBJ: Sie beschreiben in Ihrem Buch sehr eindrücklich die Szene, als Sie im Notarzwagen ein Sanitäter für tot erklärt hat. Das haben Sie bei vollem Bewusstsein miterlebt. Wer hat als erstes gemerkt, dass Sie nicht tot waren und wie wurde das festgestellt?

KHP: In den ersten Stunden litt ich unter einem totalen Locked-in Syndrom. Deshalb bin ich für tot erklärt worden. Puls und Atmung waren extrem ‚flach‘. Die oberflächliche Untersuchung durch die Sanitäter mußte ergeben, dass es sich um einen Toten handelte. Das Erlebnis bei vollem Bewusstsein für tot erklärt zu werden, gehört zu den schrecklichsten Erfahrungen, die ein Mensch überhaupt machen kann. Meine Lebensgefährtin hat zu keiner Zeit geglaubt, ich sei tot. Der Nachweis erfolgte bereits Stunden später in einem Krankenhaus mittels modernster Technik. Nach vierundzwanzig Stunden hat sich der Zustand in ein klassisches Locked-in Syndrom verwandelt. Der Gedanke, der Infarkt hätte in einem ländlichen Raum geschehen können, erzeugt bei mir heute noch Alpträume.

BBJ: Als Sie noch im Locked-in Zustand waren, was hat Sie am stärksten

subjektiv beeinträchtigt: nicht laufen, sich nicht bewegen, nicht sprechen oder nicht schlucken zu können, wenn man da überhaupt einen Unterschied machen kann?

KHP: Sich nicht mitteilen zu können. Es gibt natürlich verschiedene Möglichkeiten der Kommunikation. Davon ist keine möglich. In Ihrer Liste entspräche das am ehesten dem



Dr. K-H. Pantke

Sprechen. Während Rollstuhl fahren und künstliche Ernährung teilweise das Laufen und das Schlucken ersetzt haben, diente als Ersatz für das Sprechen die Buchstabentafel. Deren Bedienung setzt jedoch ein Minimum an motorischen Fähigkeiten voraus und ist erst nach Verlassen des Locked-in Zustandes möglich. Es gab für mich also während der Locked-in Phase keinen Ersatz für das Sprechen.

BBJ: Wie lange hat die Locked-in Phase gedauert?

KHP: Ungefähr drei Monate.

BBJ: Wie und wann haben Sie wieder angefangen, mit Ihrer Umwelt Kontakt aufzunehmen? Was war dabei wichtig für Sie?

KHP: In der Locked-in Phase konnte ich nur mit Ja/Nein über die Augenbewegungen antworten. Eine andere Kommunikationsform gab es leider nicht. Den ersten Kontakt bekam ich drei Monate nach dem Infarkt mit Hilfe der bereits erwähnten Buchstabentafel. Mit Hilfe dieser

werden mit dem Finger auf der Tafel einzelne Buchstaben gezeigt. Am Anfang wurde meine Hand geführt. Daraus werden dann Worte und aus diesen ganze Sätze gebildet. Das war kurz nach der Locked-in Phase. Wichtig war, überhaupt wieder eine Möglichkeit zur Kommunikation zu haben.

BBJ: Wie haben Sie Ihre Zustimmung oder Ablehnung in der Locked-in Phase ausgedrückt?

KHP: Ich konnte nur die Augen auf- bzw. zumachen.

BBJ: Hat man Sie damals in Entscheidungsprozesse mit einbezogen?

KHP: Meistens ja.

BBJ: Hätten Sie sich mehr Einbeziehung gewünscht?

KHP: Ja.

BBJ: Waren Ihre Gesprächspartner geschult, Entscheidungsfragen zu stellen?

KHP: Der Hauptgesprächspartner war meine Lebensgefährtin, Christine Kühn. Darüber hinaus bin ich nicht so oft von anderen gefragt worden. Ich habe das Gefühl, dass die Pflegekräfte und Ärzte durch die Art von PatientInnen hoffnungslos überfordert sind.

BBJ: Haben Sie auch Kommunikationshilfsmittel wie z. B. Computer benutzt, um sich auszudrücken?

KHP: In der Übergangszeit hatte ich einen Laptop.

BBJ: Wie wurde dieser bedient?

KHP: Am Anfang wurde meine Hand geführt. Selbstständig konnte ich den Laptop nach ca. einem halben Jahr bedienen.

BBJ: Wann hat die logopädische Therapie eingesetzt?

KHP: Schon relativ früh. Nach circa vierzehn Tagen fast täglich.

deren Betroffenen Kontakt, bei denen das Ereignis deutlich länger als fünf Jahre zurückliege. Auch diese machen Fortschritte (Pantke, 2000 a). Diese Schilderungen lassen den Schluss zu, dass die bisherigen Erfahrungen und Studien noch nicht ausreichen, um auszuschließen, dass Verbesserungen sich auch noch über einen Zeitraum von fünf bis zehn Jahren einstellen können. Da somit die Krankheitsverläufe sehr unterschiedlich und sehr langwierig sein können, sollten die Rehabilitationsmaßnahmen nicht frühzeitig eingestellt werden.

Synonyma

Das Locked-in Syndrom wird in der Literatur auch unter anderer Terminologie beschrieben wie ‚de-efferented state‘, ‚ventrales Pons-Syndrom‘ oder ‚ventrales Hirnstammsyndrom‘, ‚cerebromedullo-spinal-disconnection-syndrome‘ und ‚Pseudo-Koma‘ (Prosiegel, 1980). Durch den Begriff des ‚Pseudo-Komas‘ wird deutlich, dass das klinische Erscheinungsbild des Syndroms nach außen wie ein Koma wirken kann, obwohl keinerlei Bewusstseinsstörungen vorliegen. Durch die extrem eingeschränkten motorischen Möglichkeiten, insbesondere die fast aufgehobenen Kommunikationsmöglichkeiten, ist es für die Betroffenen häufig von sich aus nicht möglich, unter Beweis zu stel-

len, dass sie bei klarem Bewusstsein sind.

Differentialdiagnosen

Deshalb sollte eine möglichst genaue Differentialdiagnostik betrieben werden. Wesentlich ist, das Locked-in Syndrom von Erkrankungen zu differenzieren, die mit krankheitsbedingten Bewusstseinsstörungen einher gehen. Hier sind besonders zwei Krankheitsbilder zu nennen, die u. U. aus derselben Ätiologie resultieren können: 1) akinetischer Mutismus und 2.) die Formen des apallischen Syndroms (‘Wachkoma’) (Spittler, 1999).

Der akinetische Mutismus ist relativ selten. Die Betroffenen liegen reglos im Bett. Sie weichen schmerzhaften oder unangenehmen Störungen nur zögernd oder gar nicht aus (Spittler, 1999). In diesen Punkten unterscheiden sie sich nicht von den PatientInnen mit Locked-in Syndrom. Allerdings verfolgen PatientInnen mit akinetischem Mutismus sich bewegende Gegenstände oder Personen mit offenen Augen, d.h. in der Regel sind auch horizontale Augenbewegungen möglich. Bei Nahrungsangebot sind diese Betroffenen in der Lage zu kauen und zu schlucken. Sie erwecken den Eindruck, als ob sie zu sprechen beginnen wollten, tun dies aber über lange Zeiträume (bis zu Monaten) extrem selten. Für

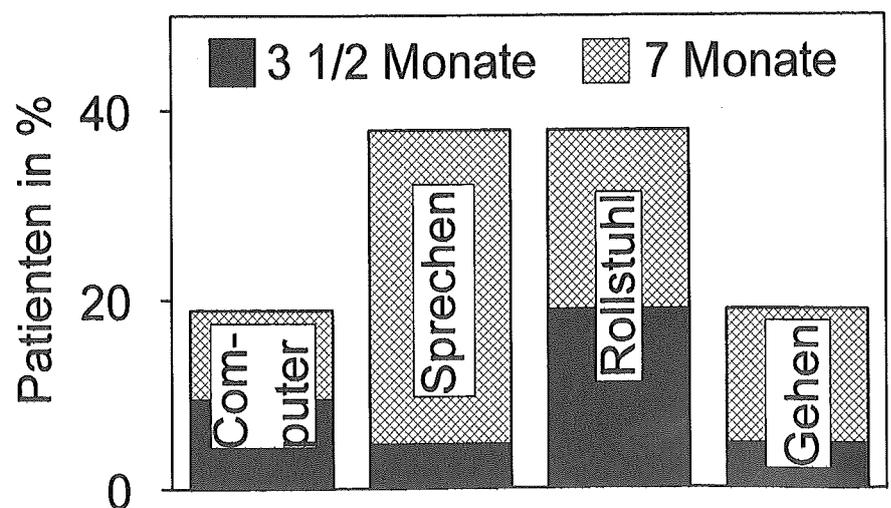


Abb. 4: Rehabilitation bei Locked-In-Patienten, aus: Pantke, 2000

die Zeit des akinetischen Mutismus besteht keine Erinnerung. Der akinetische Mutismus kann eine Übergangsphase im Rahmen der Rehabilitation nach einem apallischen Syndrom darstellen. In der Regel liegt keine Notwendigkeit zur Beatmung vor (Spittler, 1999). Diese Beobachtungen unterscheiden die PatientInnen mit akinetischem Mutismus von den PatientInnen mit Locked-in Syndrom.

Das apallische Syndrom jeglichen Untertyps (kortikaler Typ, thalamischer Typ und mesenzephaler Typ) wird auch mit den Begriffen 'Wachkoma' oder im Englischen 'vegetative state' bezeichnet. (Spittler, 1999). Giacino (1997) beschreibt das apallische Syndrom als die 'vielleicht am wenigsten verstandene und die kontroverseste Störung des Bewusstseins.' Nach Giacino (1997) bestehe ein Konsensus darüber, dass es sich um einen Zustand handle, in dem die Fähigkeit, sich bedeutungstragend mit der Umwelt auseinanderzusetzen, komplett abhanden gekommen sei. Die klinischen Kriterien zur Diagnosestellung, die prognostischen Faktoren und entsprechend optimale Behandlungsansätze seien jedoch stark umstritten. Das wird daran deutlich, dass es umstritten ist, ob die PatientInnen fähig sind, Gegenstände oder Personen mit den Augen zu verfolgen ('visual tracking'). Der Grund dafür könne darin liegen, dass eine operationale Definition des 'visual trackings' nicht vorliege. Die Diagnose eines chronischen apallischen Syndrom wird erst nach einem Zeitraum von 3-12 Monaten nach Ereignis gestellt (Spittler, 1999).

Während ein totales Locked-in Syndrom nur von ExpertInnen diagnostiziert werden kann, ist ein inkomplettes bzw. klassisches Locked-in Syndrom selbst von Laien vom Wachkoma zu unterscheiden. Durch die Aufforderung 'Falls Sie mich hören, schließen Sie bitte die Augen!' und ihre adäquate 'Beantwortung' kann die Differentialdiagnose des Locked-in Syndroms zum Wach-

BBJ: In Ihrem Buch beschreiben Sie, dass sich das Sprechen zwei Jahre nach dem Infarkt am deutlichsten verbessert hatte. Worauf führen Sie das zurück? Ist das heute nach dem Infarkt auch noch so?

KHP: Mir ist nicht klar, ob es sich dabei um eine Wahrnehmung oder einen objektivierbaren Sachverhalt handelt. Vergleichen wir das Sprechen mit dem Gehen. Beim Gehen gibt es eigentlich nur 'Gehen' oder 'Nicht gehen'. Qualitative Änderungen werden kaum wahrgenommen, während beim Sprechen sehr viel mehr Abstufungen möglich sind wie z. B. wie wird man von seinen nächsten Angehörigen verstanden, spricht man undeutlich, wird man am Telefon verstanden usw.

BBJ: Wie würden Sie Ihr Sprechen heute einschätzen?

KHP: Sehr leise. Gerade einmal gut genug, dass es am Telefon verstanden wird. Ein Gespräch ist nicht möglich, wenn es sehr laut ist, weil meine Stimme sehr leise ist.

BBJ: Arbeiten Sie noch daran?

KHP: Ich hab' noch zweimal pro Woche Logopädie.

BBJ: Das Schlucken, so beschreiben Sie in Ihrem Buch, war ein Vorgang, der viel Konzentration erforderte. Haben Sie zur Verbesserung des Schluckens auch professionelle Unterstützung bekommen?

KHP: Das Schlucken wurde auch in der Logopädie geübt.

BBJ: In Ihrer Rehabilitation weisen Sie Ärzten und Therapeuten unterschiedlichen Stellenwert zu. Sie beschreiben, dass Sie mehr von den Therapeuten erwartet haben. In welcher Hinsicht?

KHP: Ich bin da gründlich mißverstanden worden. Ich wurde zutiefst von den Ärzten enttäuscht. In mei-

nem Buch schreibe ich, dass ich deshalb an Therapeuten eine viel höhere Erwartungshaltung als an Ärzte habe. Das ist genau das Gegenteil von dem, was Sie behaupten.

BBJ: In Ihrem Buch beschreiben Sie sehr unterschiedliche Erfahrungen mit den Therapeuten der verschiedenen Disziplinen. Die logopädische Be-



Frau Kuhn und Dr. K-H. Pantke

handlung haben Sie als wenig unterstützend erlebt. Woran lag das? Wie haben es die Therapeuten der anderen Disziplinen geschafft, Ihnen eine realistische Hoffnung zu vermitteln und Ihre Motivation zu unterstützen?

KHP: Zunächst muß ich Sie verbessern. Ich habe nicht die logopädische Behandlung, sondern eine Logopädin als Person wenig unterstützend erlebt und das auch so beschrieben. Das ist ein ganz großer Unterschied. Die Logopädin hat etwas gemacht, wozu kein Mensch ein Recht hat. Sie hat versucht, mir die Hoffnung zu nehmen. Das hätte natürlich auch in jeder anderen Disziplin passieren können. Ich unterscheide zwischen einer fachlichen und einer menschlichen Qualifikation. Während ihre fachliche Qualifikation wahrscheinlich sogar recht gut war – ich kann das nicht so genau einschätzen – war sie menschlich völlig unerfahren und ungeeignet. Um auf Ihre letzte Frage zurück zu kommen: Der Grund,

warum ich von vielen Ärzten zu tiefst enttäuscht bin, sind ihre menschlichen Qualitäten. Von einem Arzt erwarte ich neben fachlicher Kompetenz sowohl eine außergewöhnliche Belastbarkeit, eine überdurchschnittliche Verantwortlichkeit und die Fähigkeit, auf seine Mitmenschen einzugehen. Eine Auswahl der Medizinstudenten rein nach der Leistung - wie durch das Numerus Clausus Prinzip - wird diesen Anforderungen jedoch nicht gerecht. Ich vermisse in der modernen Medizin die Einsicht, dass dem/der PatientIn nicht nur durch Gabe irgendwelcher Pharmaprodukte geholfen werden kann...

BBJ: Vor Ihrer Erkrankung waren Sie wissenschaftlich im In- und Ausland als Physiker tätig. War Ihnen in der Locked-in Phase nicht oft langweilig, da Sie sich selbst nicht mehr die Dinge aussuchen konnten, mit denen Sie sich beschäftigen?

KHP: Das stimmt. Mir war manchmal sogar furchtbar langweilig. Aber das hat sich mittlerweile vollkommen ins Gegenteil verkehrt. Durch die Locked-in Phase konnte ich auch ganz neue Eigenschaften entwickeln. Z. B. kann ich beim Arzt im Wartezimmer sitzen und mich im Geiste mit der Formulierung eines Briefes beschäftigen. Wieder zu Hause brauche ich den Text nur noch aufzuschreiben. Vor der Krankheit war das nur in einem sehr eingeschränkten Umfang möglich. Ich nehme an, dass sich diese Eigenschaften durch das lange Mit-sich-selbst-Beschäftigen erklärt.

BBJ: Was sollten Ihrer Meinung nach Angehörige im Umgang mit dem Betroffenen beherzigen?

KHP: Zum einen ist das private Üben sehr wichtig. Zum anderen sollen Angehörige zeigen, dass Sie den/die PatientIn unterstützen. Ich

koma schnell und mit relativ hoher Zuverlässigkeit gestellt werden. Damit kann eine fatale Fehldiagnose eines Wachkomas für den Locked-in Betroffenen vermieden werden.

Verläufe

Allgemein wird die Prognose bei Locked-in Syndrom als weniger günstig beschrieben. Von den von Patterson und Grabois (1986) überprüften Fällen starben 61 % der PatientInnen. Die häufigste Todesursache, wie in Abbildung 2 dargestellt, sind mit 42% pulmonale Komplikationen, vor allem Lungenentzündung, vor der Ausbreitung der Hirnstammverletzung (18%) und der Blutvergiftung (5%) (Pantke, 2000).

Günstigere Prognosen im Hinblick auf Überlebenschancen und Rehabilitation finden sich bei Patterson und Grabois (1986) bei der Gruppe von PatientInnen, deren Erkrankung durch ein nicht vaskuläres Ereignis ausgelöst wurde. Als weitere prognostisch günstige Hinweise sind früher Remissionsbeginn (Markus & Reber, 1992) und frühes Wiedereinsetzen horizontaler Augenbewegungen (Yang, Lieberman & Hong, 1989) zu nennen. Die in Abbildung 3 dargestellten PatientInnen zeigen sehr unterschiedliche Rehabilitationsergeb-

nisse. Die Ergebnisse reichen von einer vollständigen Gesundheit hin zu einem Zustand, der sich kaum vom Zustand kurz nach dem Ereignis unterscheidet (Beatmung und künstliche Ernährung). Interessanterweise zeigt sich bei diesen acht PatientInnen bei dem Grad des Rehabilitationserfolges nur ein schwacher Zusammenhang zum Lebensalter, d. h. dass auch bei älteren PatientInnen die Rehabilitation günstig verläuft. Diese Rehabilitationsergebnisse zeigten sich nach einigen Jahren, meist nach mehr als zwei bis drei Jahren (Pantke, 2000 a).

Markus und Reber (1992) bemerken, dass PatientInnen mit inkomplettem Locked-in Syndrom vollständige Berufstätigkeit erreichen können. Für PatientInnen mit chronifiziertem Locked-in Syndrom könne nach Markus und Reber eine begrenzte berufliche Tätigkeit ein durchaus realistisches Therapieziel sein.

Rehabilitationsmöglichkeiten

Der Schwerpunkt der Ausführungen liegt auf der logopädischen Rehabilitation.

Subjektiv leiden die PatientInnen als schwerwiegendstes Symptom unter der Anarthrie (v. Cramon & Vogel, 1981).

K U R Z B I O G R A F I E

Beate Birner-Janusch, Jahrgang 1966, Ausbildung zur Logopädin von 1987-1990 an der Fachschule der Universität Ulm. 1991 - 1992 Logopädin an einer Schule für Körperbehinderte in Kempten/Allgäu. 1992-1993 Muttersprachliche Lehrassistentin am Concordia College, Minnesota, USA. 1993 - 1994 Logopädin an der Parkinson Fachklinik Bad Nauheim. 1994 - 1999 Studium der Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen. Seit 1995 Lehraufträge an Fachschulen für Logopädie in den Fächern Dysarthrie, Sprech- und Sprachstörungen bei infantiler Cerebralparese, Sprechapraxie und Aphasie. 1994 - 1999 studienbegleitende praktische Tätigkeit als Logopädin in Rehakliniken und logopädischen Praxen. 1997 Ausbildung zur PROMPT™ Therapeutin in den USA und an der University of Toronto, Department of Speech and Language Pathology, Kanada. 1999 Ausbildung zur PROMPT™ Instruktoren am PROMPT™ Institute in Santa Fe, NM, USA. Seit 1999 (freiberufliche) Tätigkeit in der Aus- und Weiterbildung von Logopädinnen. 2000 Zertifikat, Lehrlogopädin (dbl)



Im Erstkontakt stehen die Anamnese durch die PatientInnenakte, die Angaben der Angehörigen und der klinische Eindruck des/der PatientIn im Vordergrund. Man sollte sich einen Überblick darüber verschaffen, wie gut die Aufmerksamkeitsleistungen und die allgemeine Belastbarkeit des/der PatientIn ist und ob er/sie in der Lage ist, auf einfache verbale Aufgabenstellung adäquat zu reagieren. Beispiele hierfür sind das Schließen der Augen bei Aufforderung und das Öffnen der Augen, wenn der/die PatientIn mit Namen angesprochen wird (Mauss-Clum et al., 1991). Dazu ist es ratsam, sich auf klare Möglichkeiten für Ja/Nein zu einigen. Eventuelle verbliebene motorische Fähigkeiten, die verlässlich einsatzfähig sind, sollten dazu genutzt werden. Die meisten AutorInnen empfehlen z. B. einmal die Augen schließen für ‚ja‘ und zweimal schließen für ‚nein‘. Eine andere Möglichkeit, ist ein Augenschluß für ‚nein‘ und ein Blick nach oben bei weit geöffneten Augen für ‚ja‘ (Mauss-Clum et al., 1991). Wichtig ist, sich mit allen, die mit dem/der PatientIn zu tun haben, über die Art der Vermittlung zu verständigen und zu einigen sowie auf das Stellen von Entscheidungsfragen hinzuweisen. Nur beim Stellen von Entscheidungsfragen kann dem/der PatientIn die Möglichkeit gegeben werden, mit den eingeschränkten Möglichkeiten adäquat zu reagieren. Die/der Fragende sollte dabei darauf achten, nicht mit zu detailreichen Fragen zu beginnen, sondern nach dem Grundsatz ‚vom allgemeinen zum besonderen‘ vorgehen. Man sollte sich als gesunder KommunikationspartnerIn u. U. sogar an eine Art Frageschema halten, wie z. B. ‚Ist die Situation hier im Zimmer in Ordnung?‘, um bei einem eventuell ‚Nein‘ weiterfragen zu können: ‚Hat es direkt etwas mit Ihnen zu tun?‘ oder ‚Soll im Zimmer etwas verändert werden?‘, um letztendlich dann z. B. die Information zu erhalten, dass der/die PatientIn anders gelagert werden möchte oder die Musik angemacht werden soll. Wenn der/die PatientIn

halte es für sehr wichtig, dass die Angehörigen die Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte sehen und dass die Angehörigen zum/zur PatientIn stehen.

BBJ: In der medizinischen Literatur wird diskutiert, dass die LIS PatientInnen immer mit Beruhigungsmitteln behandelt werden sollen, damit sie unter ihrer desolaten Situation, im eigenen Körper gefangen zu sein, nicht zu sehr leiden. Wie stehen Sie dazu?

KHP: Das ist zwiespältig. Einerseits können solche PatientInnen natürlich durch die Gabe von Beruhigungsmitteln ruhig gestellt werden. Andererseits wird dadurch das zentrale Nervensystem, das gerade wieder intakt kommen soll, ruhig gestellt. Fazit: In der Anfangszeit können Beruhigungsmittel gegeben werden, aber diese sollten möglichst schnell abgesetzt werden.

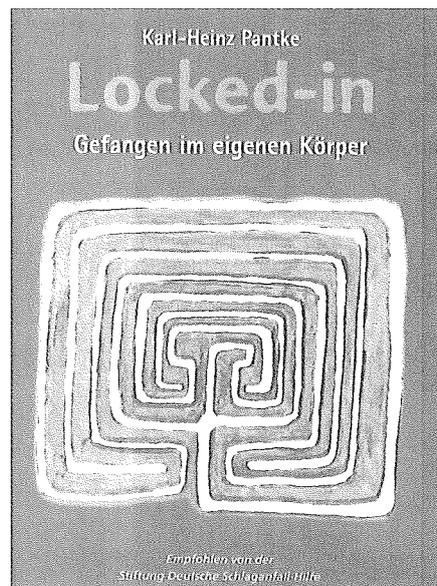
BBJ: Sie haben sich in Ihrer Rehabilitation ehrgeizige Ziele gesteckt. Sie wohnen im vierten Stock ohne Aufzug. Sie telefonieren und kontaktieren Ihnen nicht bekannte Personen. Sie schreiben Briefe. Sie haben sich allem Anschein nach aus Ihrem Gefängnis befreit. Inwieweit würden Sie Ihre Rehabilitation als geglückt bezeichnen

und gibt es Ziele, die Sie noch erreichen möchten?

KHP: Darüber, ob meine Rehabilitation geglückt ist, kann ich in einigen Jahren urteilen. Ich habe mir noch Ziele gesteckt. Ich möchte laut reden können und auch ohne Stock weitere Strecken laufen können. Das ist sicherlich ein ehrgeiziges Ziel.

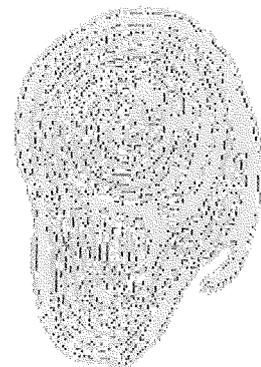
BBJ: In Ihrer neusten Broschüre der Organisation LIS kommen auch andere Betroffene zu Wort. Wie haben Sie diese kennengelernt?

KHP: In völlig verschiedenen Zusammenhängen. Herr Knoop habe ich vor langer Zeit schon in einer Klinik kennengelernt. Er arbeitet jetzt im Vorstand mit. Zu Herrn Siegel alias Hübner habe ich Briefkontakt. Er ist Mitglied bei LIS. Monsieur Vigand ist Schatzmeister bei der französischen Bruderorganisation ALIS. Ich möchte die Gelegenheit nutzen und um den Kauf der Broschüre bitten. Der Erlös kommt direkt der Arbeit von LIS zu Gute. Die Broschüre ist auch in einer Diskettenversion erhältlich, um den Zugang für Betroffene leichter zu gestalten. Für Band zwei der ‚Metamorphose‘ habe ich schon die Texte zusammen. Was fehlt, ist nur das Geld für den Druck.



Metamorphose

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



Eine Publikation von LIS

nach einem solchen Schema ‚abgefragt‘ wird, kann relativ schnell der Bereich ermittelt werden, in dem Kommunikationsbedarf besteht.

Ein zweiter Schritt ist die Verwendung einer Buchstabentafel. Der/ die KommunikationspartnerIn der/des Locked-in PatientIn geht die Buchstabenreihen langsam durch und achtet auf die Reaktion des/der Betroffenen. Wenn der passende Buchstabe gefunden ist, bestätigt der/die Betroffene mit der vereinbarten Augenbewegung für ‚ja‘. So können Wörter zusammengesetzt werden bzw. eine Auswahl innerhalb häufig gebrauchter Sätze getroffen werden. Wenn dieses Verfahren auch mühsam erscheinen mag, gibt es dem/der PatientIn die Möglichkeit, eigene Äußerungen zu formulieren. Diese Buchstaben- bzw. Satztafel kann selbst gefertigt sein oder aus ausreichend vielen Magnetbuchstaben bestehen. (Diese Tafeln sind leicht selbst herzustellen. Beispiele dafür finden sich in Frank, Harrer und Ladurner, 1988 und in Viggand, 1999). Die Buchstabentafel sollte immer griffbereit am Bett und am Rollstuhl des/der Betroffenen sein, damit jede Möglichkeit zur Kommunikation genutzt werden kann. Dabei sollte man beachten, dass durch die Einschränkung der horizontalen Augenbewegungen das Lesen auf Worte oder kurze Sätze begrenzt sein kann.

Eine Schwierigkeit hierbei können für den/die PatientIn nicht steuerbare Augenbewegungen sein (engl. ‚ocular bobbing‘). Das Auge ‚ruscht‘ für den/die PatientIn sozusagen nach unten weg, ohne dass die/der Betroffene einen Einfluß darauf hätte.

Die Buchstabentafel läßt sich auch auf den Computer übertragen.

Rechlin (1993) berichtet von drei Fällen in denen ein PC-Program names BYPASS eingesetzt wurde. Es kann mit nur einem Knopfdruck bedient werden. Bei den PatientInnen mit Locked-in Syndrom wurde ein Infrarotknopf benutzt, der über einen Augensensor betätigt wird. Zu diesem Zwecke wurde für die PatientInnen

eine Brille aus Fensterglas gefertigt. In der Mitte der Brillengläser befindet sich ein Loch, um den Infrarotstrahl zu empfangen. Dieses Loch sollte den Blick auf den Computerbildschirm nicht versperren. Die Augenbewegungen des/der PatientIn, insbesondere der Augenschluß, werden über ein Steuerungssystem in elektrische Impulse übertragen. Durch ein angeschlossenes Textverarbeitungsprogramm, das ähnlich aufgebaut ist wie eine Buchstabentafel, konnten die PatientInnen innerhalb weniger Tage ein bis zwei Wörter pro Minute schreiben. Mauss-Clum und Mitarbeiter berichten ebenfalls über den erfolgreichen Einsatz eines Infrarotsystems über diese Brille.

Es gibt jedoch noch eine Reihe anderer Eingabemöglichkeiten, d.h. Schalter, mit denen man den Computer bedienen kann. Gauger berichtet bereits 1980 über ein Eingabesystem, das mit einem Sensor an der Stirn des/der PatientIn befestigt wurde und auf leichte vertikale Stirnbewegungen regierte. Andere Sensoren reagieren auf leichten Druck z. B. am Finger oder Zeh, Blasen, Saugen oder Stimmeinsatz. Das ist insbesondere dann zu erwägen, wenn der/die Betroffene wieder über leichte, stabil zu aktivierende motorische Möglichkeiten verfügt, deren Rückbildungsmechanismen bislang nicht geklärt sind. Diese können auch dazu führen, dass eine zunehmende willkürliche Steuerung der Atmung möglich und trainierbar wird, sowie die Koordination zwischen Sprechatmung und Phonation. Abbildung 4 zeigt den Rehabilitationsverlauf von 21 PatientInnen nach 31/2 und sieben Monaten nach Ereignis (Schlepp, 1998).

PatientInnen mit totalem Locked-in Syndrom ist bislang keinerlei Kommunikation mit der Umwelt möglich. Eine Tübinger Arbeitsgruppe unter der Mitarbeit von N. Birbaumer arbeitet jedoch an Techniken, auch bei vollständigem Ausfall aller motorischen Möglichkeiten über die Hirnströme ‚einen Draht zur Außenwelt‘ zu knüpfen. Der Betroffene

lernt über einen längeren Zeitraum, seine Hirnströme im EEG zu beeinflussen. Diese Hirnströme werden über einen Verstärker zu einem Computer geleitet, mit dessen Hilfe der Patient dann wiederum kommunizieren und die Umwelt steuern kann; zumindest den Teil der Umwelt, den man über den Computer steuern kann wie z. B. das An- und Ausschalten von Geräten oder das Läuten der Klingel zum Herbeirufen der Pflegekräfte (Birbaumer, 1999). Das Neue an dieser Technik ist, dass Kommunikation allein als Folge von Gehirnaktivität möglich ist.

Danksagung

Frau Christine Kühn und Herrn Dr. K. H. Pantke sei für die Durchsicht des Manuskripts und für wertvolle Hinweise gedankt.

L I T E R A T U R

- Bauer, G. Gerstenbrand, F. & Aichner, F.: 1983: *Das Locked-in Syndrom. Pseudocoma bei Pontinem Querschnitt*, in: Neumärker, K. H. (hrsg.) *Hirnstammläsionen*. Stuttgart: Enke, 139-145
- Bierbaumer, N. et al. 1999: *The thought translation device: a neurophysiological approach to communication in total motor paralysis*, in: *Experimental Brain Research* 124, 223-232
- v. Cramon, D. & Vogel, M. 1981: *Der traumatische Mutismus*, in: *Der Nervenarzt*, 52, 664-668
- Dollfus, P., Milos, P. L., Chapuis, A., Real, P., Orenstein, M. & Soutter, J. W. 1990. *The Locked-in Syndrome: A Review and Presentation of two chronic Cases*, in: *Paraplegia*, 28, 5-16
- Frank, Ch., Harrer, G. & Ladurner, G. 1988: *Locked-in Syndrom - Erlebnisdimensionen und Möglichkeiten eines erweiterten Kommunikations-Systems*, in: *Der Nervenarzt*, 59, 337-343
- Gauger, G. E. 1980: *Communication in the Locked-in Syndrome*, in: *Transactions of the American Society of Artificial Internal Organs*, 25, 527-529
- Giacino, J. T. 1997: *Disorders of Consciousness: Differential Diagnosis and Neuropathological Features*, in: *Seminars in Neurology* 17 (2), 105-112
- Markus, E. & Reber, A. 1992: *Rehabilitationsverlauf bei PatientInnen mit Locked-in Syndrom*, in: *Die Rehabilitation* 31, 85-90
- Mauss-Clum, N., Cole, M., McCort, T. & Eifler, D. 1991: *Locked-in Syndrome: A Team Approach*, in: *Journal of Neuroscience Nursing*, 23 (5), 273-285
- Ohry, A. 1990: *The Locked-in Syndrome and related states*, in: *Paraplegia* 28, 73-75
- Pantke, K. H. 2000: *Kommentar zur ‚Die Behandlung von PatientInnen mit Thrombosen der Arteria basilaris und Locked-in Syndrom‘*. Unveröffentlichtes Manuskript.
- Pantke, K. H. 2000 a: *persönliche Mitteilung*.

Pantke, K. -H. & Knoop, F. (Hrsg.) 2000: *Metamorphosen*.

Patterson, J. R. & Grabois, M. 1986: *Locked-In Syndrome: A Review of 139 Cases*, in: *Stroke* 17, (4) 758-764

Plum, F. & Posner, J.B. 1966: *The diagnosis of stupor and coma*. Philadelphia: FA Davis

Prosiegel, M. & König, N. H. 1980: *Das Locked-in Syndrom*, in: *Fortschritte der Medizin* 39, 1487-1534

Rechlin, T. 1993: *A communication system in cases of Locked-in Syndrome*, in: *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 340-342

Schleep, J. 1998: *Das Locked-in Syndrom*. ‚not‘ der Schädel-Hirnverletzten und SchlaganfallPatientInnen 6/98, 16-18

Spittler, J. F. 1999: *Krankheitsbedingte Bewusstseinsstörungen. Grundlagen ethischer Bewertungen*, in: *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 67, 37-47

Yang, Ch., Lieberman, J. & Hong, Ch.-Z. 1989. *Early Smooth Horizontal Eye Movements: A Favourable Prognostic Sign in Patients with Locked-in Syndrome*, in: *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 70, 230-232

Erlebnisberichte von Betroffenen:

Hübner, R. 1995: *Mein Daumenkino – Trotz totaler Lähmung leben*. Mainz: Grünewald

Bauby, J.-D. 1997: *Schmetterling und Taucherglocke*. Wien: Zsolnay

Knoop, F. 2001 (erscheint voraussichtlich im Frühjahr 2001): *Wie ich das Locked-in Syndrom über-durchlebt habe*.

Penczek, M.: *Der Tag, an dem ich mein Lachen verlor*.

(Für dieses Manuskript wird ein Verlag gesucht.)

Informationen sind über die Kontaktanschrift des Vereins zu beziehen bei:

LIS e. V. c/o Dr. K.-H. Pantke, Mansteinstraße 3, D- 10783 Berlin, Tel.+Fax: 030/216 88 72

Tavalario, J. 1998: *Bis auf den Grund des Ozeans*. Freiburg: Herder.

Vigand, P. & St. 1999. *Verdammte Stille*. München: Diana.

Autorin:

Beate Birner-Janusch

Dipl.-Logopädin,

PROMPT™ Instruktorin,

Lehrlogopädin (dbl)

August-Schmidt-Straße 83

45739 Oer-Erkenschwick

Fon: 02368 / 69 51 47

Fax: 0180 / 50 52 54 37 13 35

email: birner-janusch@web.de



™PROMPT steht für Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets. Es handelt sich um ein Therapieverfahren, das von D. Hayden zur Behandlung von sprechmotorischen Störungen entwickelt wurde. B. Birner-Janusch hat das Verfahren von Frau D. Hayden erlernt und erstmals ins Deutsche mit ‚taktil-kinästhetischen Hinweisreizen in der Behandlung sprechmotorischer Störungen‘ (TAKTKIN) übertragen und an einem Einzelfall evaluiert.

LIS

LIS ist die Abkürzung für Locked-in Syndrom und steht als Name für einen **Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom**.

LIS ist eine schnell wachsende Organisation, die ein halbes Jahr nach der Gründung (im Sommer 2000) bereits ca. 150 Mitglieder in fünf Ländern hat.

Menschen mit einem Locked-in Syndrom wurden früher als bewusstlos angesehen und auch heute noch häufig mit Wachkoma-PatientInnen verwechselt. Viele leben in Heimen, ohne dass die eigentliche Krankheit erkannt wird. Dabei werden immer mehr Fälle bekannt, die zeigen, dass das Gefühl des „lebendig eingemauert seins“ durchaus durchbrochen werden kann. Bis Mitte der Achtzigerjahre lag die Sterbequote noch bei 95%, inzwischen konnte sie auf ca. 50% gesenkt werden.

Fast täglich erreichen den Förderverein Berichte von Menschen, die aufgrund von vermeidbaren Fehldiagnosen die schreckliche Erfahrung machen mussten, bei klarem Bewusstsein (intakten kognitiven Fähigkeiten des Großhirns) aber handlungsunfähig als komatöse Körper behandelt zu werden. Während ein totales Locked-in Syndrom nur von ExpertInnen diagnostiziert werden kann, ist ein inkomplettes bzw. klassisches Locked-in Syndrom selbst von medizinischen Laien von einem Wachkoma zu unterscheiden. Einzig der Lidschluss funktioniert noch und so setzt sich LIS z.B. dafür ein, dass die einfache Anweisung „Falls Sie mich hören, schließen Sie die Augen!“ (was mit Sicherheit ein Wachkoma ausschließen würde) in medizinische Lehrbücher als Möglichkeit zur Differentialdiagnose aufgenommen wird.

Durch eine verbesserte Information versprechen sich die Mitglieder eine Optimierung der Therapiemöglichkeiten und eine bessere Kooperation und Kommunikation zwischen den Beteiligten.

Weitere Ziele, die die Organisation verfolgt, sind der Aufbau eines Dokumentationszentrums sowie die Erstellung von Veröffentlichungen und die Ausrichtung von Tagungen in Zusammenarbeit mit WissenschaftlerInnen, ÄrztInnen und TherapeutInnen.

Die erste Publikation der Organisation enthält Erfahrungsberichte von Betroffenen (einer musste sich z.B. im Notarztwagen anhören, dass man ihn für tot hielt), Literaturhinweise sowie wichtige Adressen und trägt den Titel „Metamorphose“. Die interessante Broschüre und weitere Informationen zur Arbeit von LIS können gegen Einsendung von DM 7,80 in Briefmarken oder einem entsprechenden Betrag (Spenden sind willkommen) auf das Konto Nr.: 625 683 109 bei der Postbank Berlin, BLZ 100 100 10 (ihre Adresse bei der Überweisung nicht vergessen!) unter folgender Anschrift bezogen werden:

**Organisation Locked-in Syndrom,
LIS e.V., c/o Dr. Karl-Heinz Pantke,
Mansteinstr. 3, 10783 Berlin,
Fon/Fax: 030 - 2 16 88 72, e-mail: lis-knoop@gmx.de**

Die Kontaktadresse für Österreich lautet:
c/o Kunibert Geiger, Erlenweg 10, A-8081 Heiligenkreuz a.W.,
e-mail: kunibert.geiger@grawe.at

Zu gleichen Bedingungen ist auch eine Diskettenversion erhältlich (Word für IBM-Computer). Der Erlös kommt der Arbeit von LIS zu Gute.

ke