

**Pressespiegel des Vereins
mit Anhang zur Internetpräsenz
2009**



LIS e.V.

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

Pressespiegel des Vereins LIS e.V. 2009

Inhalt:

	Seite
a) Struktur des Vereins	5
b) Veranstaltung zur brainweek 2009	6-14
- „Mensch und Maschine“	
- „Wenn der Körper dem Gehirn den Gehorsam verweigert“	
c) Fortbildung zum Locked-in Syndrom	15-20
- Berlin – 16.05.2009	
- München – 23.05.2009	
d) Artikel in verschiedenen Zeitschriften	21-37
- Patientenverfügung aus Sicht der Betroffenen	
- Unterstützte Kommunikation bei völliger Lähmung	
- Mensch und Maschine	
- Interesse an Veranstaltungen von LIS	
- Deutsches Ärzteblatt 106/14	
- Deutsches Ärzteblatt 106/17	
- Deutsches Ärzteblatt 106/21	
- „Man hat’s nicht leicht, aber leicht hat’s einen“	
- Patientenverfügung: Willensentscheid – oder überflüssige Formalität?	
- Wacher Kopf mit Kontaktsperre	

e) Artikel in Berliner Zeitschriften 38-43

- brainweek 2009 – Mensch und Maschine

f) Medien und Internet 43-44

- Locked in –
wenn der eigene Körper zum Gefängnis wird

Anhang: Internetpräsenz (locked-in-syndrom.org)

a) Struktur des Vereins

Vorstand		
Dr. Karl-Heinz Pantke Vorsitzender	Gudrun Mrosack (Siegfried Rusch) Schatzmeisterei	Christine Kühn Schriftführerin
Büro		Bibliothek
Karin Hohnert	Kirstin Trinks	Karin Hohnert
Sonstige Mitarbeiter (z. T. ehrenamtlich oder auf honorarbasis)		
Ingrid Schelske Internetfachfrau	Alf Spangenberg EDV-Fachkraft	Natascha Arsalan Logopädin

Kassenprüfer: Helge Löw und Jürgen Nadler

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 140 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende dem Verein. Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Gerstenbrand/Wien, Prof. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburg zusammen. Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelf zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationshilfen zur Verfügung. Ab Mitte 2008 vermutlich Rehaprojekte in drei Berliner Kliniken mit bis zu 20 Angestellten, die vom Jobcenter bezahlt werden. Die dortigen Angestellten versuchen Bewegungen, die den Betroffenen verloren gegangen sind, durch häufiges Wiederholen, zurückzugewinnen. Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung. Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

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

Tel.: 030 – 34 39 89 75
Fax: 030 – 34 39 89 73
Angehörigenberatung auch
Tel.:030 – 216 88 72

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

b) Veranstaltungen zur brainweek 2009

- „Mensch und Maschine“
- „Wenn der Körper dem Gehirn den Gehorsam verweigert“

Mensch und Maschine

Zeit: Montag, 16. März 2009 von 15 – 19.30 Uhr

Ort: Haus 22 (Hauptgebäude) des Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge,
Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin – Lichtenberg

Eine Veranstaltung von LIS e.V. zur brainweek 2009 in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum
Berlin/Brandenburg. Keine Teilnahmegebühr! Bitte anmelden unter Tel.: 030 – 34 39 89 75

14–15 Uhr Vorprogramm: *Es werden kostenlose Varianten zu kommerziellen Kommunikationsprogrammen vorgestellt.*

Dr. Julius Deutsch ist Vorsitzender von kommhelp e.V.

Programm

15.00 Uhr Begrüßung durch Dr. Karl-Heinz Pantke (Vorsitzender LIS e.V.) und Professor Heinz Jürgen Meencke (Leiter Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg)

Moderation: Professor Heinz Jürgen Meencke

Unterstützte Kommunikation

15.15 Uhr Pantke/Jansen

"Kommunikation nach einem Locked-in Syndrom – Sprachvermögen und Hilfsmittelversorgung bei Mitgliedern von LIS e.V."

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Vorsitzender von LIS e.V. und Lehrbeauftragter an der Katholischen Hochschule Berlin. Angela Jansen ist Vorsitzende von ALS-mobil e.V.

Grundlagen und Anwendungen von Brain-Computer Interface (BCI)

15.45 Uhr Curio

"Wie können BCIs gelähmten Patienten wieder Handlungen ermöglichen?"

Professor Gabriel Curio leitet eine BCI-Forschungsgruppe an der Neurologischen Klinik der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Benjamin Franklin.

16.15 Uhr Matuz/Ruf

"Computer und Lebensqualität. Ansätze zur Erhaltung der Kommunikation und Lebensqualität schwerstgelähmter Patienten mittels BCI-Anwendungen"

Dr. Tamara Matuz und Caroline Ruf (Universität Tübingen, Institute of Medical Psychology and Behavioral Neurobiology)

16.45 Uhr Gräser/Volosyak

"90 Minuten Unabhängigkeit mit dem Robotersystem FRIEND"

Professor Axel Gräser ist Leiter des Institut für Automatisierungstechnik an der Universität Bremen; Dr. Ivan Volosyak ist dort wissenschaftlicher Mitarbeiter.

17.15 Uhr Pause

Rehabilitation

18.00 Uhr Werner/Hesse

"Motorische neurologische Rehabilitation – Die schwer betroffene obere und untere Extremität"

Cordula Werner arbeitet an der Charité - Universitätsmedizin Berlin und dem Medical Park Berlin Humboldtühle. Professor Dr. Stefan Hesse ist dort der Leiter der Neurologischen Abteilung und Inhaber des Lehrstuhls für Neurologische Rehabilitation an der Charité Berlin.

Epilepsie

18.30 Uhr Hättig

"Einzelfallstudien zum SCP-Biofeedback - klinische Erfahrungen bei Epilepsie-Patienten"

Dr. Heinz Hättig ist leitender Neuropsychologe am Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg

19.00 Uhr Gelegenheit zur Abschlussdiskussion mit allen Vortragenden

ca. 19.30 Uhr Ende

Die Veranstaltung ist bei der Ärztekammer Berlin angemeldet.

Zusammenfassungen

Alle Beiträge in alphabetischer Reihenfolge (der Referenten)

Curio: "Wie können BCIs gelähmten Patienten wieder Handlungen ermöglichen?"

Die Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen (brain-computer interfaces, BCIs) nutzt das stetig wachsende Wissen darüber, wie der Mensch mittels seines Gehirns die Umwelt wahrnimmt und in ihr handelt. Zugute kommen sollen die BCIs z.B. Patienten im locked-in Syndrom. Da ihre Großhirnrinde häufig unversehrt ist, sind sie nach wie vor in der Lage, Körperbewegungen zu planen und vorzubereiten. Das Prinzip der BCIs beruht darauf, diese mentalen Leistungen zu nutzen, um die verlorenen gegangenen motorischen Fähigkeiten auszugleichen. Dabei kommt ein dreistufiges Verfahren zur Anwendung: Zunächst werden Gehirnströme während einer geplanten Bewegung mittels eines EEGs aufgezeichnet (1), dann extrahieren auf den Nutzer zugeschnittene Computerprogramme aus diesen Daten Gedankenspezifische Aktivierungsmuster (2). Zum Schluss werden diese Daten so aufbereitet (3), dass sie technische Geräte und Hilfsmittel steuern können. Das Projekt Berlin Brain-Computer Interface (www.BBCI.de) verfolgt dabei einen nicht-invasiven Ansatz. Bei dem interdisziplinären Vorhaben der Charité und der TU Berlin interpretieren Computer-Algorithmen verschiedene EEG-Parameter, die eine beabsichtigte Bewegung signalisieren. Untersuchungen an Patienten mit lange zurückliegenden Amputationen haben gezeigt, dass derartige EEG-Signale auch dann noch nachweisbar sind, wenn beispielsweise nur eine „Phantom-Hand“ bewegt werden soll. Mit BCI Feedback-Systemen können nicht nur Computer-Cursor gesteuert und „mentale Schreibmaschinen“ bedient, sondern auch virtuelle Prothesen oder Computerspiele kontrolliert werden.

*Kontakt: Professor Dr. Gabriel Curio, Head, Neurophysics Group, Head, Clinical Electroencephalography, Department of Neurology and Clinical Neurophysiology
Campus Benjamin Franklin, Charité - University Medicine Berlin, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin,
fon: 030-8445-2276, fax: 030-8445-4264,
email: gabriel.curio@charite.de, www.BBCI.de*

Deutsch: „Software überwindet Handicaps!“

Für viele schwerstbehinderte Menschen stellen elektronische Hilfsmittel ein unverzichtbares Werkzeug zur Kommunikation mit der Umwelt dar. Das prominenteste Beispiel ist Prof. Stephen W. Hawking, der seinen Computer mit dem Augenlid bedient und so Bücher schreibt und Vorlesungen hält. Das Angebot an computergestützten Kommunikationshilfen für Schwerstbehinderte ist umfangreich und teuer.

Der Verein kommhelp e.V. zeigt, dass „teuer“ nicht sein muss. Verschiedene Universitäten und private Entwickler stellen im Internet kostenlos Software bereit, die aus einem normalen PC oder Laptop eine vielseitige Kommunikationshilfe macht, die den kommerziellen Produkten mindestens ebenbürtig ist. Die Teilnehmer haben Gelegenheit, die Programme selbst auszuprobieren.

Kontakt: Dr. Julius Deutsch, kommhelp e.V. - Förderung kommunikativer Möglichkeiten Behinderter - 14059 Berlin, Horstweg 25, Tel.: 030 3260 2572, Fax: 030 3434 7945, email: j.deutsch@kommhelp.de, www.kommhelp.de

Gräser/ Volosyak: „90 Minuten Unabhängigkeit mit dem Robotersystem FRIEND“

FRIEND ist eine Forschungsplattform, die aus einem Rollstuhl mit Roboterarm besteht und mit der der Nachweis erbracht werden wird, dass es für Nutzer mit einer hohen Querschnittlähmung (Patienten mit Tetraplegie oder ähnlichen Krankheitsfolgen) möglich ist, 90 min. ohne persönliche Assistenz zu agieren. Dieser Nachweis wird in 3 Szenarien, in einem privaten und zwei beruflichen Situationen erbracht werden. In dem privaten Umfeld soll es den Nutzern möglich sein eigenständig eine Mahlzeit zuzubereiten, diese zu sich zu nehmen und die üblichen Nacharbeiten durchzuführen. Als berufliches Umfeld wurden ein Bibliotheksarbeitsplatz und ein Serviceplatz zur Überprüfung von elektronischen Schaltungen ausgewählt. Betrachtet werden komplette Handlungsketten die es den Nutzern ermöglichen unabhängig von Betreuungspersonen zu agieren. Dazu wird FRIEND mit einer weitgehenden Autonomie ausgestattet. Um die Komplexität des Robotersystems andererseits zu begrenzen werden intelligente Umgebungskomponenten erforscht. In kritischen oder neuen Situationen können die Nutzer in den Handlungsablauf eingreifen und Abläufe ändern oder neu generieren. Dazu wird ein Nutzerinterface benötigt, das auch für Personen mit sehr eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten nutzbar ist. Das Forschungsvorhaben BrainRobot untersucht dazu Brain Computer Interfaces (BCIs), die die Steuerung des Robotersystems mit Hirnströmen, die über EEG erfasst werden, erlaubt. In dem Vortrag werden die Forschungsvorhaben AMAROB und BrainRobot vorgestellt sowie der erreichte Stand und offene Probleme diskutiert.

Kontakt: Prof. Dr. Axel Graeser, Institut für Automatisierungstechnik, Universität Bremen., Otto Hahn Allee NW1, D-28359 Bremen, Tel.: 0421-218-7326 / 7523, Fax.: 0421-218-4596 / 4707, Mobil: 0177-79 79 036, email: ag@iat.uni-bremen.de, www.iat.uni-bremen.de

Dr. Ivan Volosyak, Universität Bremen, Institut für Automatisierungstechnik, Otto-Hahn-Allee 1, Raum N1160, Gebäude NW1, Postfach 278, D-28359 Bremen, Tel.: 0421-218-3344, Fax: 0421-218-4596, email: volosyak@iat.uni-bremen.de

Hättig: "Einzelfallstudien zum SCP-Biofeedback: klinische Erfahrungen bei Epilepsie-Patienten"

Im Zentrum der Fallstudien stand die Frage nach den Auswirkungen des Biofeedbacktrainings der langsamen kortikalen Potentiale (SCP) auf die Anfallsfrequenz der Patienten und andererseits auf ihre Aufmerksamkeitsleistung. In

der Theorie stellen die SCPs ein neurophysiologisches Korrelat der Aufmerksamkeitsregulation dar. Weiterhin gehen manche Autoren davon aus, dass bei einer Epilepsie die Selbstregulation des Gehirns gestört sei. In Studien dieser Arbeitsgruppe konnten Epilepsiepatienten nach Durchlaufen eines Therapieprogramms und durch Erlernen der SCP-Kontrolle ihre Anfallshäufigkeit reduzieren. Die statistischen Analysen unserer Daten zeigten keine signifikanten Unterschiede der SCP Kurvenverläufe durch die willentliche Manipulation der Patienten. Auch waren die Häufigkeiten der verschiedenen Anfallskategorien nach dem Biofeedbacktraining nicht vermindert. Lediglich in den Aufmerksamkeits-Tests zur kortikale Aktivierung (~Alertness) zeigten sich signifikante Behandlungseffekte.

Kontakt: Dr. Heinz Hättig, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Standort Berlin am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10362 Berlin, Tel.: 030 / 5472-3540, Fax: 030 / 5472-3502, e-mail: h.haettig@keh-berlin.de, www.epilepsie-zentrum-berlin.de

Matuz/Ruf: "Computer und Lebensqualität. Ansätze zur Erhaltung der Kommunikation und Lebensqualität schwerstgelähmter Patienten mittels BCI-Anwendungen"

Der erste Teil des Vortrags widmet sich empirischen Untersuchungen zur Erforschung der Lebensqualität (LQ) schwerstgelähmter Patienten (vor allem ALS Patienten) und der Faktoren, die diese bestimmen können. Dabei wird gezeigt, dass eine befriedigende LQ ohne depressive Symptomatik auch in fortgeschrittenen Stadien einer neurodegenerativen Krankheit bei künstlicher Ernährung und Beatmung möglich ist. Der vorliegende Beitrag hält weiterhin fest, dass im Verlauf der ALS spezifische Bereiche bei der Bestimmung der LQ an Bedeutung gewinnen. So nennen stark eingeschränkte ALS Patienten im Vergleich mit leicht bis mittel schwer eingeschränkten Patienten signifikant häufiger Kommunikation und medizinische Betreuung. Bei der Erhaltung und Verbesserung der LQ der Patienten stellt Kommunikation daher einen äußerst wichtigen Aspekt dar. In dem zweiten Teil des Vortrags stellen wir ein BCI (Brain Computer Interface) vor, das die Aufrechterhaltung der Kommunikation auch im Zustand schwerster Lähmung ermöglicht. Anwendungen des BCI, wie das „BrainPainting“ und der „InternetBrowser“ werden präsentiert.

Kontakt: Dr. Tamara Matuz/Caroline Ruf, Institute of Medical Psychology and Behavioral Neurobiology, Eberhard-Karls-University, Gartenstr. 29, Office 315, 72074 Tübingen, Tel.: 07071-29-78295, Fax: 07071-29-5956, email: tamara.matuz@uni-tuebingen.de, www.mp.uni-tuebingen.de

Pantke/Jansen: „Kommunikation nach einem Locked-in Syndrom – Sprachvermögen und Hilfsmittelversorgung bei Mitgliedern von LIS e.V.“

Die Darstellung beruht auf einer Umfrage unter Mitgliedern von LIS e.V. . Alle Befragten leiden unter den Folgen eines Locked-in Syndroms, bedingt durch einen

Schlagfall. Nach dem Infarkt kann niemand sprechen. Während des stationären Aufenthaltes werden vier Fünftel der Patienten auf einfache Kommunikationsmöglichkeiten wie ja/nein Codes oder Buchstabentafeln hingewiesen. Zwei Drittel erlernen das Sprechen mit leiser und monotoner Stimme wieder, ein Drittel der Probanden ist also auf Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation angewiesen. Hinzu kommt ein Viertel, das nur gelegentlich verbal kommuniziert oder motorisch derart eingeschränkt ist, dass weder Stift noch Computertastatur bedient werden können. Bei allen Personen kann aber über eine motorische Restfunktion ein Informationskanal aufgebaut werden, wobei oft elektronische Varianten der oben vorgestellten Methoden benutzt werden. Unabhängige Beratungsstellen werden von „ambulanten“ Schlaganfallpatienten so gut wie nicht in Anspruch genommen.

Anders ist die Situation bei ALS-Patienten. Manchmal wird ein Zustand beobachtet, bei dem motorische Restfunktionen erhalten bleiben, manchmal tritt eine völlige Bewegungslosigkeit auf. Bei der Mehrzahl bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein Eye-Gaze-System eingesetzt werden kann. Unabhängige Beratungsstellen werden laut Aussage der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke aufgesucht.

Zum Abschluß demonstriert Frau Jansen Ihr Eye-Gaze-System.

Kontakt: Dr. Karl-Heinz Pantke, LIS e.V. Geschäftsstelle im KEH (Krankenhaus Elisabeth Herzberge) - Haus 30, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Tel.: 030 - 3439 8975, Fax: 030 - 3439 8973, email: pantkeli@arcor.de, www.locked-in-syndrom.org,

Angela Jansen, ALS-mobil e.V. Stormstr.7, 14050 Berlin, email: angela.jansen@als-mobil.de, www.als-mobil.de

Werner/Hesse: „Motorische neurologische Rehabilitation – die schwer betroffene obere und untere Extremität“

Die Wiederherstellung motorischer Funktionen, sei es der oberen oder der unteren Extremität, ist integraler Bestandteil der modernen neurologischen Rehabilitation. Tierexperimentelle Grundlagen, moderne Konzepte des motorischen Lernens und die berechtigten Forderungen nach wissenschaftlicher Evidenz bestimmen heute den Alltag der motorischen Rehabilitation. Davon abgeleitete Therapierichtungen auf funktional motorischer Ebene sind unter anderem die Lokomotionstherapie, die Elektrostimulation der zentral paretischen Muskulatur oder der Einsatz von intelligenten Maschinen zur Intensivierung der Rehabilitation. Sie eint die Idee eines repetitiven Übens in der Funktion, möglichst mit einem für den Patienten erkennbaren Alltagsbezug und einer Ergebnisrückmeldung.

Kontakt: Cordula Werner/ Professor Stefan Hesse, Charité – Universitätsmedizin Berlin und Medical Park Berlin, Fachklinik für Neurologie, Orthopädie, Innere Medizin und Kardiologie, An der Mühle 2 – 9, 13507 Berlin – Tegel, Tel.: 030/300 240-0, Fax: 030/300 240-9009, email: humboldtmuehle@medicalpark.de, www.medicalpark.de



Brainweek "Mensch und Maschine"

4P

Details zur Veranstaltung

Thema	Brainweek "Mensch und Maschine"
Referenten	Prof. Meencke , Dr. Hättig, Cordula Werner, Prof. Gräser/Dr. Volosyak, Prof. Curio und weitere
1. Veranstaltungstag	16.03.2009
Termin	16.03.2009
Uhrzeit	14:30 - 20:00
Veranstaltungsort	LIS e.V., Herzbergstr. 79, 10365 Berlin Haus 22
Fachgebiet	Neurologie
Sachgebiet	
Veranstalter	LIS e.V.
wissenschaftliche Leitung	Dr. Pantke
Veranstaltungsform	Frontalveranstaltung
Teilnahmegebühren	keine
Anmerkung Kalender	Anmeldeschluss 10.03.2009

Informationen

Ansprechpartner	Dr. Karl-Heinz Pantke
Telefon	030 - 34 39 89 75
Fax	030 - 34 39 89 73
E-Mail	pantkelis@arcor.de
Link	http://www.locked-in-syndrom.org/
Anschrift	LIS e.V. Herzbergstr. 79, Haus 30 10365 Berlin
Informationen	
Anmeldung	Anmeldung erforderlich !

Zertifizierung/h4>

Punkte	4
ZERS-Antragsnummer	2761102009015900007
Evidenzniveau	keine Angabe
Lernerfolgskontrolle	nein
Kategorie	A: Frontalveranstaltung

Zum Thema: **„Wenn der Körper dem Gehirn den Gehorsam versagt – Möglichkeiten und Erfahrungen bei der Hilfsmittelversorgung zur Unterstützten Kommunikation“**

- referieren: 1. **Software überwindet Handicaps!**
Mit kostenloser Open-Source-Software und einem normalen Computer können vielseitig einsetzbare Kommunikations-hilfsmittel realisiert werden.
Dr. Julius Deutsch, kommhelp e.V.
2. **Anwendungen der Unterstützten Kommunikation in der Selbsthilfe und dem Pilotprojekt „Kommunikationsassistentz für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte“**
Christine Kühn von LIS e.V.
3. **Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung**
Dr. Karl-Heinz Pantke von LIS e.V.

Ort: Fugger-Klinik, Fuggerstraße 29, 10777 Berlin Zeit: 17.03.09 um 14:30 Uhr Referate ab 15:00 Uhr bis 18.00 Uhr
--

Bitte anmelden! Tel.: 030 – 3439 8975, Fax: 030 – 3439 8973,
email: pantkelis@arcor.de

Zusammenfassung der Beiträge:

Deutsch: „Software überwindet Handicaps!“

Für viele schwerstbehinderte Menschen stellen elektronische Hilfsmittel ein unverzichtbares Werkzeug zur Kommunikation mit der Umwelt dar. Das prominenteste Beispiel ist Prof. Stephen W. Hawking, der seinen Computer mit dem Augenlid bedient und so Bücher schreibt und Vorlesungen hält. Das Angebot an computergestützten Kommunikationshilfen für Schwerstbehinderte ist umfangreich und teuer.

Der Verein kommhelp e.V. zeigt, dass „teuer“ nicht sein muss. Verschiedene Universitäten und private Entwickler stellen im Internet kostenlos Software bereit, die aus einem normalen PC oder Laptop eine vielseitige Kommunikationshilfe macht, die den kommerziellen Produkten mindestens ebenbürtig ist. Die Teilnehmer haben Gelegenheit, die Programme selbst auszuprobieren.

Kontakt: Dr. Julius Deutsch, kommhelp e.V. - Förderung kommunikativer Möglichkeiten Behinderter - 14059 Berlin, Horstweg 25, Tel.: 030 3260 2572, Fax: 030 3434 7945,
email: j.deutsch@kommhelp.de, www.kommhelp.de

Kühn: Anwendungen der Unterstützten Kommunikation in der Selbsthilfe und dem Pilotprojekt „Kommunikationsassistenz für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte“

Es wird von Erfahrungen mit Vereinsmitgliedern und einem Projekt an einer Berliner Klinik berichtet.

Kontakt: Christine Kühn, LIS e.V. im KEH (Haus 30), 10365 Berlin, Herzbergstr. 79, Tel.: 030 3439 89 75, Fax: 030 3439 89 75, email: pantkelis@arcor.de, www.locked-in syndrom.org

Pantke: Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung

Ein Schlaganfall im Bereich des Kleinhirns führt zu einer Lähmung von den Augen abwärts. Betroffene sind klar und bei vollem Bewusstsein; aber verbale Kommunikation ist nicht möglich. Dieser Zustand wird auch Locked-in Syndrom genannt. Der Zustand ist fast immer transient, d.h. vorübergehend, so dass das Sprechen oft wieder erlernt wird oder zumindest über Restmotorik ein Kommunikationskanal entstehen kann.

Ganz anders ist die Situation bei ALS (Amyotropher Lateralsklerose). Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort. Oft bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein eye-gaze System eingesetzt werden kann, bei dem eine Bildschirmtastatur durch Fixieren mit den Augen bedient wird. Leider gibt es auch Verlaufsformen, die in einer kompletten Lähmung enden. Die Kommunikation erfolgt dann über das EEG. Der Proband lernt, seine Hirnströme zu manipulieren und einen Ja-/Nein-Code zu bedienen. Eine andere Möglichkeit besteht durch den Einsatz von fMRT (funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie). Diese Methode macht den Stoffwechsel der Neuronen sichtbar. An einem fMRT-Scan kann entschieden werden, ob eine Rechenaufgabe gelöst oder in Gedanken ein Satz gesprochen wird. Jeder Buchstabe kann als ein Gedanke definierter Länge dargestellt werden. (z.B. 10 Sekunden eine Rechenaufgabe lösen oder 30 Sekunden in Gedanken einen Satz sprechen) Die letzten beiden Methoden sind überaus zeitintensiv. Für eine Zeile benötigt der Patient ca. eine Stunde.

Kontakt: Dr. Karl-Heinz Pantke, LIS e.V. im KEH (Haus 30), 10365 Berlin, Herzbergstr. 79, Tel.: 030 3439 8975, Fax: 030 3439 89 75, email: pantkelis@arcor.de, www.locked-in syndrom.org



c) Fortbildung zum Locked-in-Syndrom

- Berlin 16.05.2009
- München 23.05.2009

Fortbildung zum Locked-in Syndrom

Ort: LIS e.V. im KEH (Haus 30), Herzbergstr. 79, 10365 Berlin
(Haus 22 – Hauptgebäude – Konferenzraum im 1. Stock)
Zeit: Sonnabend, den 16. Mai 2009
Leiter: Dr. Karl-Heinz Pantke

Das Locked-in Syndrom

Beginn: 10.15 h

- 10.15 – 10.30 h: **Begrüßung**

10.15 h: Erscheinungsbild, historischer Hintergrund und Rehabilitation

- 10.30 – 11.00: Film
Titel: **Locked-in**
Deutschland (1996) von *Thomas Paul Sierla* und *Werner Strömer-Bartesch*.
Der 18-minütige schwarz-weiß Film wurde zu einer Zeit gedreht, in der nur sehr wenig über das Krankheitsbild bekannt war. Er zeigt die Hilflosigkeit des medizinischen Personals.
- 11.00 – 12.00 h: Vortrag
Thema: **Das Locked-in Syndrom**
Das „Locked-in-Syndrom“ (LIS) bezeichnet einen Zustand, in dem eine Person weder sprechen noch Gliedmaßen bewegen kann - also vollständig gelähmt, jedoch bei vollem Bewusstsein ist. Auch Schlucken und selbständig Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Die Vereinsarbeit zeigt, dass es trotz moderner Technik zu Fehldiagnosen kommt: Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in Syndrom für Wachkomapatienten gehalten. Eine weitere Krankheit, die eine ganz ähnliche Symptomatik zeigt, ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im späten Stadium. Auch hier sind Betroffene bei vollem Bewußtsein. Historischer Hintergrund und die Möglichkeit einer Rehabilitation werden betrachtet.
Referent: *Dr. Karl-Heinz Pantke* ist Vorsitzender von LIS e.V.

12.00 h -13.00 h: Mittagspause

13.00 h: Kommunikation

- 13.00 -13.30 h: Praktische Übung
Thema: **Das ja/nein Spiel.**
Die Übung soll verdeutlichen welchen Schwierigkeiten Menschen gegenüber stehen, die die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation verloren haben.
- 13.30 – 14.30 h: Vortrag
Thema: **Unterstützte Kommunikation beim Locked-in Syndrom und vollständiger Lähmung**
Ein Schlaganfall im Bereich des Kleinhirns führt zu einer Lähmung von den Augen abwärts. Betroffene sind klar und bei vollem Bewusstsein; aber verbale Kommunikation ist nicht möglich. Dieser Zustand wird auch Locked-in Syndrom genannt. Der Zustand ist fast immer transient, d.h. vorübergehend,

so dass das Sprechen oft wieder erlernt wird oder zumindest über Restmotorik ein Kommunikationskanal entstehen kann.

Ganz anders ist die Situation bei ALS. Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort. Oft bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein eye-gaze System eingesetzt werden kann, bei dem eine Bildschirmtastatur durch Fixieren mit den Augen bedient wird. Leider gibt es auch Verlaufsformen, die in einer kompletten Lähmung enden. Die Kommunikation erfolgt dann über das EEG und BCIs (brain-computer-interfaces). Eine andere Möglichkeit besteht durch den Einsatz von fMRT (funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie). Diese Methode macht den Stoffwechsel der Neuronen sichtbar. An einem fMRT-Scan kann entschieden werden, ob eine Rechenaufgabe gelöst oder in Gedanken ein Satz gesprochen wird. Jeder Buchstabe kann als ein Gedanke definierter Länge dargestellt werden. (z.B. 10 Sekunden eine Rechenaufgabe lösen oder 30 Sekunden in Gedanken einen Satz sprechen) Die letzten beiden Methoden sind überaus zeitintensiv. Für eine Zeile benötigt der Patient ca. eine Stunde.

- Referent: *Dr. Karl-Heinz Pantke* ist Lehrbeauftragter für Unterstützte Kommunikation an der *Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)*.

14.30 h – 15.00 h: Pause

15.00 h: *Berichte von Betroffenen*

- 15.00 – 15.30 h Dokumentarfilm über **Patient in der Akutphase**
ca. 30 Minuten. Der Film zeigt einen Patienten mit klassischem Locked-in Syndrom nach einem Schlaganfall in der Akutphase. Es ist eines der wenigen authentischen Dokumente, die es aus dieser Zeit gibt und diente als Vorlage für eine kürzliche Hollywoodverfilmung.
- 15.30 – 15.45 h Diskussion
- 15.45 – 16.15 h filmische Dokumentation
Titel: **Eingeschlossen**
Deutschland/Schweiz (2002) von *Stefan Pannen* und *Doris Ruckstuhl*, 31 Minuten. Der Film zeigt eine junge Frau, die ein chronisches Locked-in Syndrom als Folge eines Zeckenbisses, erleidet. Er macht betroffen, da er die Schwere des Krankheitsbildes veranschaulicht.
- 16.15 – 16.30 h **Abschlußdiskussion**

Ende: ca. 16.30 h

Als Fortbildungsveranstaltung mit 6 Punkten von der Berliner Ärztekammer anerkannt. Kein Eintritt, Anmeldung unbedingt erforderlich, da die Teilnehmerzahl auf 25 Personen beschränkt ist.

Tel.: 030 – 34 39 89 75

Fortbildung zum Locked-in Syndrom von LIS e.V.

Ort: 81247 München, Alten und Service Zentrum (ASZ) - Packerreiterstraße 48

Zeit: Sonnabend, den 23. Mai 2009 von 10.15 h bis 17.00 h

Wissenschaftliche Leitung: Dr. Karl - Heinz Pantke

Das Locked-in Syndrom

Beginn: 10.15 h

- 10.15 – 10.30 h: **Begrüßung**

10.15 h: Erscheinungsbild, historischer Hintergrund und Rehabilitation

- 10.30 – 11.00: Film

Titel: **Locked-in**

Deutschland (1996) von *Thomas Paul Sierla* und *Werner Strömer-Bartesch*.

Der 18-minütige schwarz-weiß Film wurde zu einer Zeit gedreht, in der nur sehr wenig über das Krankheitsbild bekannt war. Er zeigt die Hilflosigkeit des medizinischen Personals.

- 11.00 – 12.00 h: Vortrag

Thema: **Das Locked-in Syndrom**

Das „Locked-in-Syndrom“ (LIS) bezeichnet einen Zustand, in dem eine Person weder sprechen noch Gliedmaßen bewegen kann - also vollständig gelähmt, jedoch bei vollem Bewusstsein ist. Auch Schlucken und selbständig Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Die Vereinsarbeit zeigt, dass es trotz moderner Technik zu Fehldiagnosen kommt: Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in Syndrom für Wachkomapatienten gehalten. Eine weitere Krankheit, die eine ganz ähnliche Symptomatik zeigt, ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im späten Stadium. Auch hier sind Betroffene bei vollem Bewußtsein. Historischer Hintergrund und die Möglichkeit einer Rehabilitation werden betrachtet.

Referent: *Dr. Karl-Heinz Pantke* ist Vorsitzender von LIS e.V.

12.00 h -13.00 h: Mittagspause

13.00 h: Kommunikation

- 13.00 -14.30 h: Praktische Übung/Demonstration

Praktische Übung/Thema: **ja/nein Code und die Buchstabentafel.**

Es erfolgt eine einfache Einweisung in nicht elektronische Hilfsmittel für Menschen mit einer Dysarthrie.

Demonstration/Thema: **Elektronische Hilfsmittel für nicht sprechende Menschen aus dem Internet**

Es werden kostenlose bzw. kostengünstige elektronische Hilfsmittel für Menschen mit einer Dysarthrie vorgestellt.

Referent: *Dr. Julius Deutsch* ist Vorsitzender von *kommhelp e.V.*

- 14.30 – 15.30 h: Vortrag
 Thema: **Unterstützte Kommunikation beim Locked-in Syndrom und vollständiger Lähmung**
 Ein Schlaganfall im Bereich des Kleinhirns führt zu einer Lähmung von den Augen abwärts. Betroffene sind klar und bei vollem Bewusstsein; aber verbale Kommunikation ist nicht möglich. Dieser Zustand wird auch Locked-in Syndrom genannt. Der Zustand ist fast immer transient, d.h. vorübergehend, so dass das Sprechen oft wieder erlernt wird oder zumindest über Restmotorik ein Kommunikationskanal entstehen kann.
 Ganz anders ist die Situation bei ALS. Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort. Oft bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein eye-gaze System eingesetzt werden kann, bei dem eine Bildschirmtastatur durch Fixieren mit den Augen bedient wird. Leider gibt es auch Verlaufsformen, die in einer kompletten Lähmung enden. Die Kommunikation erfolgt dann über das EEG und BCIs (brain-computer-interfaces). Eine andere Möglichkeit besteht durch den Einsatz von fMRT (funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie). Diese Methode macht den Stoffwechsel der Neuronen sichtbar. An einem fMRT-Scan kann entschieden werden, ob eine Rechenaufgabe gelöst oder in Gedanken ein Satz gesprochen wird. Jeder Buchstabe kann als ein Gedanke definierter Länge dargestellt werden. (z.B. 10 Sekunden eine Rechenaufgabe lösen oder 30 Sekunden in Gedanken einen Satz sprechen) Die letzten beiden Methoden sind überaus zeitintensiv. Für eine Zeile benötigt der Patient ca. eine Stunde.
- Referent: *Dr. Karl-Heinz Pantke* ist Lehrbeauftragter für Unterstützte Kommunikation an der *Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)*.

15.30 h – 16.00 h: Pause

16.00 h: *Berichte von Betroffenen*

- 16.00 – 16.30 h filmische Dokumentation über
Patient in der Akutphase
 ca. 30 Minuten. Der Film zeigt einen Patienten mit klassischem Locked-in Syndrom nach einem Schlaganfall in der Akutphase. Es ist eines der wenigen authentischen Dokumente, die es aus dieser Zeit gibt und diente als Vorlage für eine kürzliche Hollywoodverfilmung.
- 16.30 – 17.00 h filmische Dokumentation
 Titel: **Eingeschlossen**
 Deutschland/Schweiz (2002) von *Stefan Pannen* und *Doris Ruckstuhl*, 31 Minuten. Der Film zeigt eine junge Frau, die ein chronisches Locked-in Syndrom als Folge eines Zeckenbisses, erleidet. Er macht betroffen, da er die Schwere des Krankheitsbildes veranschaulicht.

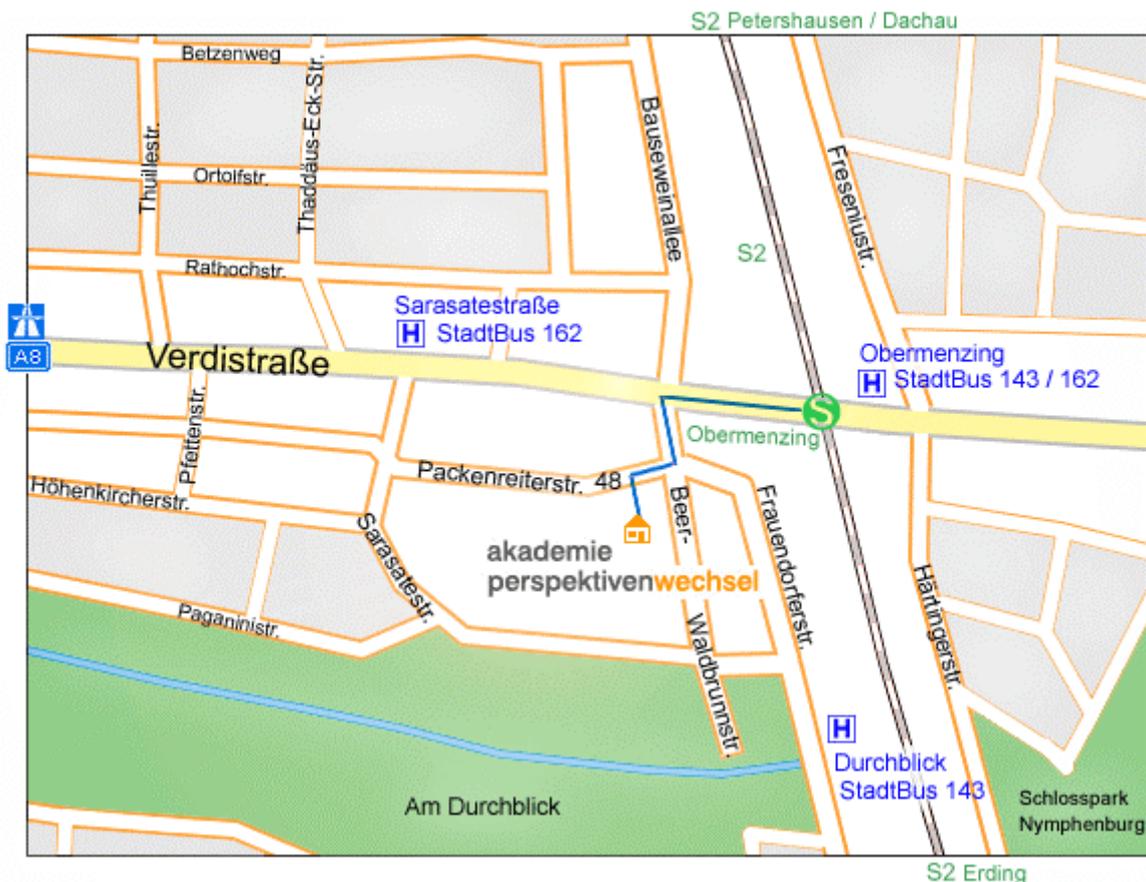
Ende: ca. 17.00 h

Teilnahme kostenlos!

Die Veranstaltung ist mit 7 Punkten als Fortbildung von der Bayerischen Landesärztekammer anerkannt. Gegen eine Bearbeitungsgebühr von 10 € erhalten Sie Fortbildungszertifikat. Bitte unter Tel.: 030 – 34 39 89 75 anmelden!

So finden Sie das ASZ in der Packenreiterstraße 48:

Vom Münchener Hauptbahnhof aus fahren Sie bitte mit der S 2 Richtung Petershausen bis zur Haltestelle Obermenzing. Wenden Sie sich an der S-Bahn-Station unten angekommen stadtauswärts und folgen Sie der Verdistrasse bis zur nächsten Querstraße. Diese ist die Frauendorferstraße, in die Sie nach links einbiegen. Sollten Sie auf die Baueseweinallee treffen, überqueren Sie die Verdistrasse um in die Frauendorferstraße zu gelangen. Nach ca. 20 Metern geht rechter Hand die Packenreiterstraße ab. Auf der linken Seite der Packenreiterstraße - Hausnummer 48 - finden Sie das ASZ, in dem sich auch die Akademie Perspektivenwechsel befindet (Gehzeit insgesamt ca. 3 Minuten). Alternativ können Sie auch den StadtBus Linie 162 ab Amalienburgstraße (bis Haltestelle S-Bahn Obermenzing) oder den StadtBus Linie 143 ab Pasing (bis Haltestelle Frauendorferstraße) benutzen.



d) Artikel in verschiedenen Zeitschriften

- Patientenverfügung aus Sicht der Betroffenen
- Unterstützte Kommunikation bei völliger Lähmung
- Mensch und Maschine
- Interesse an Veranstaltungen von *LIS* e.V.
- Deutsches Ärzteblatt 106/14
- Deutsches Ärzteblatt 106/17
- Deutsches Ärzteblatt 106/21
- „Man hat’s nicht leicht, aber leicht hat’s einen“
- Patientenverfügung: Willensentscheid oder überflüssige Formalität?



Patientenverfügung aus Sicht der Betroffenen

Das Locked-in-Syndrom (LIS) zeichnet sich durch die völlige Abwesenheit von Willkürbewegungen bei gleichzeitig vollständig erhaltenen intellektuellen Fähigkeiten aus. Es sei dahingestellt, ob es sich dabei um eine Gnade oder um eine Strafe handelt, feststellen zu müssen, praktisch seines eigenen Körpers enthoben zu sein. Auf einer Tagung des Vereines LIS e.V. setzten sich Betroffene kritisch mit Patientenverfügungen von nicht zur Einwilligung fähigen Patienten auseinander.

Betroffene eines LIS sind von den Augen abwärts völlig gelähmt; auch Schlucken und Sprechen sind in diesem Zustand nicht möglich. Das Großhirn ist jedoch völlig unbeschädigt. Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache des LIS. Es sind aber auch andere Ursachen wie Hirnhautentzündung (Meningi-

tis) oder schwere Schädel-Hirntraumata denkbar. Muskelschwund (Amyotrophe Lateralsklerose [ALS]) führt zu einer ganz ähnlichen Symptomatik. Während der Zustand nach einem Schlaganfall meistens nur vorübergehend ist, schreitet die Krankheit bei ALS immer weiter fort. Das LIS stellt neben dem Tod die wohl schärfste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Die Krankheit ist vermutlich so alt wie die Menschheit. Der Begriff Locked-in-Syndrom wurde jedoch erst in den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts geprägt. Davor wurden Patienten mit dem Locked-in-Syndrom weitgehend als Körper ohne Wahrnehmungen und Gefühle betrachtet. Ein schrecklicher Irrtum!

Neubewertungen des Lebens

Der Verein LIS hat unter Schwerstbetroffenen eine Umfrage bezüglich der Themenkreise Patientenverfügungen und Sterbehilfe durchgeführt. Obwohl viele der Befragten ein Leben führen, das von den meisten Mitmenschen als nicht mehr lebenswert erachtet wird, konnte niemand gefunden werden, der von sich aus einer solchen Einschätzung zugestimmt hätte. Alle sind froh, keine Patientenverfügung verfasst zu haben und noch am Leben zu sein. Eine Betroffene schreibt: „Ich frage mich immer weniger, ob mein Leben lebenswert ist. Die Frage erscheint mir absurd. Es ist einfach nicht meine Entscheidung, über Leben

„Es ist einfach nicht meine Entscheidung, über Leben und Tod zu urteilen. Und schon gar nicht über den Zeitpunkt.“

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 kann nur darüber entscheiden, wie ich den Augenblick wahrnehmen, 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.“



Dr. Karl-Heinz Pantke

Selbst betroffen durch ein Locked-in-Syndrom, Christine Kühn und Gudrun Mrosack leiten den Verein LIS e.V.

Es sollte nicht unerwähnt bleiben, dass viele der Betroffenen als Folge des Infarkts durch ein tiefes psychisches Tal gehen. Es handelt sich dabei um eine Phase, die Teil der Krankheitsbewältigung ist und einige Monate andauert.

Die Diskussion um schwere chronische oder unheilbare Krankheiten wird in den letzten Jahren ziemlich einseitig unter Betonung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten geführt, jedoch ohne diese wirklich

„Hätte es eine Patientenverfügung gegeben, wäre ich heute nicht mehr am Leben.“

einzu beziehen. Das Beispiel von Familie Z. mit betroffenem Ehemann und nicht betroffener Ehefrau zeigt, wie unterschiedlich die Standpunkte sein können: „Wir hatten keine Patientenverfügung, der Schlaganfall hat meinen Mann bei bester Gesundheit getroffen.“

Herr Z. schreibt weiter: „Hätte es eine Patientenverfügung gegeben, wäre ich heute nicht mehr am Leben, mein Motto war immer lieber tot als ein Pflegefall. Nach sieben Monaten Krankenhaus und Reha, bin ich jetzt drei Jahre zu Hause. Durch die liebevolle Pflege meiner Frau und Familie, habe ich wieder etwas Lebensmut bekommen und freue mich über kleine Fortschritte.“ Frau Z. hingegen schreibt: „Ich habe eine Patientenverfügung und möchte, sollte ich ernstlich erkranken, keine Lebensverlängerung. Begründung: Ich möchte nicht hilflos in einem Heim liegen.“

Die Einbeziehung von Betroffenen in die Diskussion bei so wichtigen Themen wie Sterbehilfe oder Patientenverfügungen führt zu völlig neuen Ergebnissen.



Auch schwerbetroffene Menschen, wie hier die Mitglieder des Vereines LIS beim Zirkusbesuch, können am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und finden ihren Alltag lebenswert. Foto: Westphal

Fazit

Für einen gesunden Menschen ist es eigentlich nicht nachvollziehbar, wie es ist, einen Körper sein eigen zu nennen, der zu keiner Willkürbewegung mehr fähig ist. Es öffnet sich eine Welt, die weit jenseits des Horizonts eines gesunden Menschen liegt. Um so wertvoller ist daher die Bewertung

der Lebensqualität durch LIS-Patienten. Diese geben an, eine zufriedenstellende bis gute Lebensqualität zu empfinden, (not 3/2008). Eine Grenze, jenseits derer ein Leben als nicht mehr lebenswert angesehen werden könnte, erweist sich als reine Fiktion eines hypothetisch gesunden Menschen. Demgegenüber scheint zu gelten, je weniger Leben

Drei Gesetzesvorschläge über Patientenverfügung

Die Debatte über Patientenverfügungen dauert bereits seit Jahren an. Mittlerweile liegen drei verschiedene Varianten vor. Ein Vorschlag plädiert dafür, dem schriftlich festgelegten Patientenwillen absoluten Vorrang einzuräumen. Eine weitere Empfehlung räumt einer vorausgehenden Beratung einen hohen Stellenwert ein. Nach Belehrung über rechtliche Wirkungen kann der Betreuer die Verfügung durchsetzen, sofern sie nicht älter als fünf Jahre ist. Für die Festlegung im Falle des tödlichen Verlaufs einer Krankheit genügt eine einfache schriftliche Patientenverfügung. Sollten noch Heilungschancen bestehen, müssen die Vorgaben des Betroffenen notariell beglaubigt sein. Ein im November 2008 eingegebener dritter Entwurf besagt, dass eine Patientenverfügung zwar geltend ist, aber der Arzt muss prüfen, ob die schriftliche oder mündliche Willenserklärung des Patienten zur aktuellen Situation passt. Arzt und Betreuer ermitteln dann den mutmaßlichen Willen des Betroffenen, der diesen nicht selbst äußern kann. Wird keine Einigkeit erzielt, soll das Vormundschaftsgericht entscheiden. Die endgültige Verabschiedung eines neuen Gesetzes wird für das Frühjahr 2009 erwartet. (red)

Der **Verein LIS e.V.** stellt einen Tagungsbericht zu seiner gleichnamigen Tagung zur Verfügung, auf der Patientenverfügungen kritisch hinterfragt wurden. Wer möchte Patientenverfügungen eigentlich haben? Patienten, die unter schwersten neurologischen Krankheiten leiden, jedenfalls nicht. Das Thema wird von verschiedenen Seiten diskutiert. Es zeigt sich, dass eine Erklärung, verfasst zu Zeiten bester Gesundheit, keinen Bestand hat bei einer schweren Erkrankung. Niemand kann vorhersehen, welche Verfügungen er als Schwerkranker würde treffen wollen. Das lässt Patientenverfügungen bei Kompatienten und anderen nicht mehr zur Einwilligung fähigen Patienten besonders problematisch erscheinen. Da in den letzten Jahren medizinische Leistungen immer mehr gekürzt wurden, könnten solche Verfügungen auch als Indiz verschärfter Verteilungskämpfe gedeutet werden. Das 92-seitige Buch im Paperback (ISBN 978-3-00-024322-6) ist für 5 Euro beim Verein zu bestellen.

noch in einem Menschen steckt, um so stärker klammert er sich an den verbliebenen Rest. Eine Patientenverfügung, ausgefüllt in Zeiten bester Gesundheit, kann daher nicht bei einer schweren Krankheit angewendet werden.

kontakt

LIS e.V. – Geschäftsstelle
im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth
Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79
Haus 30
10365 Berlin
☎ 030/34398975
☎ 030/34398973
pantkeli@arcor.de,
www.locked-in-
syndrom.org

Unterstützte Kommunikation bei völliger Lähmung

Zu diesem Thema sprach Dr. Karl-Heinz Pantke an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin, wo er Lehrbeauftragter für Heilpädagogik ist und sich auf Unterstützte Kommunikation spezialisiert hat. Herr Pantke weiß, wovon er spricht, leidet er doch selbst an den Folgen eines sogenannten Locked-in-Syndroms, bei dem aufgrund eines Schlaganfalls der gesamte Körper bei erhaltenem Bewusstsein gelähmt sein kann. So kann auch der Sprechapparat betroffen sein und eine verbale Kommunikation unmöglich werden. Mit Hilfe unterschiedlicher Hilfsmittel können die Patienten sich ihrer Umwelt mitteilen.

Neben dem Locked-in-Syndrom können die Ursachen von komplexen Lähmungen auch Muskel-erkrankungen wie zum Beispiel die ALS Amyotrophe Lateralsklerose, eine Hirnhautentzündung oder Unfälle sein.

Hilfsmittel bei Tetraplegie

Die Hilfsmittelversorgung richtet sich danach, ob die Krankheit sich verbessert oder fortschreitend ist. So steht bei einem transienten Krankheitsverlauf wie beim

balen Kommunikationsfähigkeit im Vordergrund.

Partnerscanning

Bei dieser Methode der Unterstützten Kommunikation zeigt der Betreuer auf einer Buchstabentafel nacheinander auf die einzelnen Buchstaben. Der Patient schließt die Augen, wenn der entsprechende Buchstabe erreicht ist. Hierbei können verschiedene Buchstabentafeln verwendet werden, so beispielsweise nach Alphabet sortiert oder nach der Häufigkeit des Vorkommens. Vorteile dieser Methode ist die Einsetzbarkeit an jedem Ort und es entstehen keine Kosten, da die Tafeln selbst angefertigt werden können. Nachteilig ist, dass immer ein Partner benötigt wird, aber keine Kommunikation mit einer Gruppe von Menschen möglich ist. Auch erfordert diese Art der Kommunikation ein hohes Maß an Konzentration.

Elektronisches Scanning

Hier wird der Partner durch einen Schalter ersetzt, bei dem zum Beispiel durch einmaliges Klicken eine Zeile und durch erneutes Klicken ein Zeichen innerhalb der

Zeile ausgewählt wird. Möglich sind Saug-Blas-Schalter oder Lidschlag-Schalter.

eye-gaze-System

Bei dieser Methode misst ein Kamerasystem die Position der Pupille, so kann durch einfaches Fixieren einer Bildschirmtastatur ein Buchstabe ausgewählt werden. Dieses System kommt vor allem bei ALS-Patienten zum Einsatz.

Hilfsmittel bei völliger Lähmung

Bei Menschen, deren Körper, Sprache, Atmung und Schluck-

funktion völlig gelähmt sind, wie es nach einem Locked-in-Syndrom der Fall ist, ist eine Kommunikation im besten Fall nur über den Lidschlag möglich. So steht am Beginn der Kommunikationsaufnahme mit dem Patienten zuerst die Feststellung dessen Sprachverständnisses. Die Klärung ist durch eine funktionelle Magnet-Resonanz-Tomographie (fMRT) möglich, die Stoffwechselfvorgänge, die aufgrund von neuronaler Aktivität entstehen, sichtbar macht. Das bildgebende Verfahren zeigt, welche Regionen aktiv sind, also wo gedacht wird.



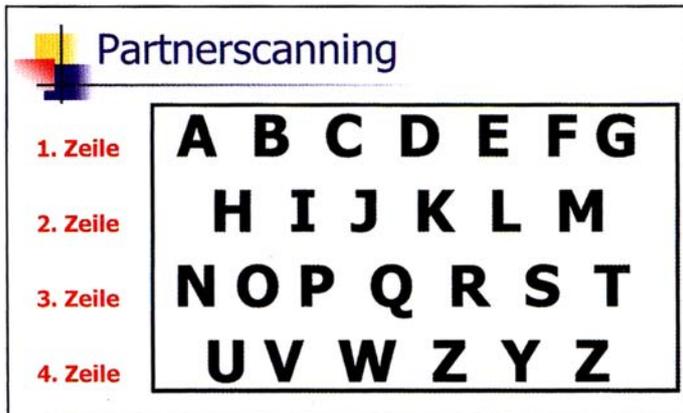
Dr. Karl-Heinz Pantke

selbst betroffen durch ein Locked-in-Syndrom leitet den Verein LIS e.V.



ALS-Patientin Angela Jansen kommuniziert mit Hilfe des eye-gaze-Systems, bei dem mit der Pupille eine Bildschirmtastatur gesteuert wird.

Foto: Farah Lenser



Beispiele für Buchstabentafeln zum Partnerscanning. Foto: LIS e.V.

Kommunikation mittels EEG

Durch ein mehrwöchiges Training nach der Biofeedbackmethode können völlig gelähmte Patienten mit ihrem EEG einen Schalter am Computer bedienen und so ein Textsystem steuern. Der Vorteil ist die Anwendbarkeit im häuslichen Bereich. Auch die Umweltsteuerung ist über das EEG möglich. Die Kosten sind in etwa vergleich-

bar mit den Kosten des eye-gaze-Systems.

Kommunikation mit funktioneller MRT

Der Patient führt eine Tätigkeit, wie Rechnen oder Lesen in Gedanken durch, das MRT-scan zeigt ein Signal an einer bestimmten Stelle. Durch Absprache kann ein Signalcode, vergleichbar mit einem Morsecode,

vereinbart und so miteinander kommuniziert werden. Eine Vorbereitungszeit ist dabei nicht notwendig. Nachteilig ist allerdings, dass diese Methode nur an größeren Kliniken durchgeführt werden kann und im Privatbereich nicht möglich ist.

Literaturliste kann beim Verlag erfragt werden.

kontakt

LIS e.V. Geschäftsstelle
 Ev. Krankenhaus
 Königin Elisabeth
 Herzberge (KEH)
 Herzbergstraße 79
 Haus 30
 10365 Berlin
 ☎ 030/34398975
 📠 030/34398973
 pantkelis@arcor.de
 www.locked-in-syndrom.org

Das Gehirn - von Null auf Hundert

Jedes Jahr stellt die brainWEEK das menschliche Gehirn in den Mittelpunkt. Das Jahresthema 2009 in Deutschland „Das Gehirn – von Null auf Hundert!“ wurde von den teilnehmenden Veranstaltern als Anregung für vielfältige und spannende Aktionen aufgegriffen.



Bewegung, geistige Fitness, Ernährung, Informationen zur Entwicklung des Gehirns sind nur einige Schwerpunkte der Veranstaltungen. Darüber hinaus ist die brainWEEK weiterhin eine Plattform für alle Themen, das menschliche Gehirn, seine Faszination und auch seine möglichen Einschränkungen betreffend. Weltweit beteiligen sich wieder Hochschulen, Wissenschaftler, Schulen, Selbsthilfegruppen und viele andere Partner.

Berlin

16. März 2009, 15 - 20 Uhr

Tagung des Vereines LIS e.V. „Mensch und Maschine“ im Haus 22 des KEH-Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge in Berlin.

17. März 2009, 14.30 - 17.30 Uhr

Tagung „Wenn der Körper dem Gehirn den Gehorsam versagt - Möglichkeiten und Erfahrungen bei der Hilfsmittelversorgung zur Unterstützten Kommunikation“ mit verschiedenen Referaten in der Fugger-Klinik Berlin

20. März 2009, 14.30 - 18 Uhr

Workshop der Lumia Stiftung und des Atem Centrums Christa Camerer zum Thema: „Atem - Kontakt - Beziehung. Leben mit Menschen im Wachkoma“ in der Tertianum Residenz Berlin

Tagung „Mensch und Maschine“

Der Verein LIS e.V. für Menschen im Locked-in-Syndrom veranstaltet am 16. März von 15 bis 20 Uhr einen Tag zum Thema „Mensch und Maschine“. Die kostenlose Veranstaltung findet im Haus 22 des Hauptgebäudes des Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberg in Berlin-Lichtenberg statt. Es werden die Bereiche „Unterstützte Kommunikation“, „Epilepsie“, „Rehabilitation“ und „Motorik/Robotik mit BCI (brain-computer-interfaces)“ in unterschiedlichen Referaten behandelt. Im Vorprogramm von 14 bis 15 Uhr stellt Dr. Julius Deutsch vom Verein kommhelp kostenlose Software zur Unterstützten Kommunikation vor.

☎ 030/34398975

Mensch und Maschine

In Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg veranstaltete der Verein LIS e.V. die Tagung „Mensch und Maschine“. Im Mittelpunkt stand die Vorstellung neuer wissenschaftlich-technischer Mittel zur Verbesserung der Lebensumstände von schwer betroffenen Menschen, insbesondere zur Unterstützten Kommunikation nach Schlaganfall. Dr. Gerhard Schabert fasst seine Eindrücke von der Veranstaltung zusammen.

Im Vorfeld wurden von Dr. Julius Deutsch, dem Vorsitzenden von kommhelp e.V., unter dem Motto „Software überwindet Handicaps?“ kostenlose Varianten zu kommerziellen Kommunikationsprogrammen vorgestellt. So stellen Universitäten und private Entwickler im Internet kostenlos Software bereit, die aus einem Computer eine vielseitige Kommunikationshilfe macht.

Erfahrungen mit Kommunikationshilfen

Zunächst stellte Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS, die

Situation bei Patienten dar, die unter den Folgen eines Locked-in-Syndroms leiden, bedingt durch einen Schlaganfall. Ein Drittel der Probanden ist auf Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation angewiesen. Bei allen kann aber über eine motorische Restfunktion ein Informationskanal aufgebaut werden. Dabei kommen oft elektronische Varianten der Unterstützten Kommunikation zur Anwendung. Anders ist die Situation bei ALS-Patienten. Bei der Mehrzahl dieser Betroffenen bleibt die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein Eye-Gaze-System, bei dem mit Hilfe

der Augenbewegungen ein Cursor auf einer virtuellen Tastatur bewegt wird, eingesetzt werden kann. Dazu demonstrierte die ALS-Patientin Angela Jansen ihr Eye-Gaze-System, indem sie selbst ein Resümee ihrer Erfahrungen gab.

Mental die Motorik steuern

Unter dem Titel „Wie können BCIs gelähmten Patienten wieder Handlungen ermöglichen?“ stellte Professor Dr. Gabriel Curio, Direktor der Abteilung Neurologie und klinische Neuro-

physiologie sowie der Forschungsgruppen Neurophysik und klinische Elektroenzephalographie am Campus Benjamin Franklin der Charité die neuesten Ergebnisse seiner Arbeitsgruppen in Bezug auf „Brain-Computer-Interfaces (BCI)“ vor. Die Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen nutzt das Wissen darüber, wie der Mensch mittels seines Gehirns die Umwelt wahrnimmt und in ihr handelt. Zugute kommen sollen BCIs beispielsweise Patienten im Locked-in Syndrom. Das Prinzip der BCIs beruht darauf, die mentalen Leistungen zu nutzen, um



Erstaunlich groß war das Interesse an der Tagung im KEH Berlin, bei der neue wissenschaftlich-technische Kommunikationsmittel im Fokus standen. Der Vorsitzende des Mitveranstalters LIS e.V. Dr. Karl-Heinz Pantke bei seinem Vortrag.

Fotos: Christine Kuhn



Am Rande der Tagung stand vor allem der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und die Diskussion mit Experten im Vordergrund.

die verloren gegangenen motorischen Fähigkeiten auszugleichen. Dabei kommt ein dreistufiges Verfahren zur Anwendung: Zunächst werden Gehirnströme während einer geplanten Bewegung mittels EEG aufgezeichnet, dann extrahieren Computerprogramme aus diesen Daten gedankenspezifische Aktivierungsmuster. Zum Schluss werden die Daten so aufbereitet, dass sie technische Geräte und Hilfsmittel steuern können. Das Projekt Berlin Brain-Computer Interface (www.BBCI.de) verfolgt dabei einen nicht-invasiven Ansatz. Mit BCI feedback-Systemen können nicht nur Computer-Cursor gesteuert und „mentale Schreibmaschinen“ bedient, sondern auch virtuelle Prothesen oder Computerspiele kontrolliert werden.

Dr. Tamara Matuz und Diplom Psychologin Caroline Ruf vom Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Uni Tübingen zeigten eine weitere Möglichkeit der Erhaltung der Kommunikation und Lebensqualität schwerstgelähmter Patienten mittels BCI-Anwendungen. Im Verlauf einer neurodegenerativen Krankheit gewinnen bestimmte Bereiche an Bedeutung. So nennen stark eingeschränkte ALS-Patienten häufig Kommuni-

kation und medizinische Betreuung als wichtige Komponenten. Die beiden Referenten stellten ein BCI vor, das die Aufrechterhaltung der Kommunikation auch im Zustand schwerster Lähmung ermöglicht. Anwendungen des BCI, wie das „BrainPainting“ und der „InternetBrowser“, wurden ebenfalls präsentiert.

„90 Minuten Unabhängigkeit mit dem Robotersystem FRIEND“

war das Thema von Dr. Ivan Volo-syak vom Institut für Automatisierungstechnik der Uni Bremen. FRIEND ist eine experimentelle Plattform, bestehend aus einem Rollstuhl mit Roboterarm, mit der der Nachweis erbracht wurde, dass es für Nutzer mit einer hohen Querschnittlähmung möglich ist, eineinhalb Stunden ohne persönliche Assistenz zu agieren. Im privaten Umfeld soll es den Nutzern möglich sein, eigenständig eine Mahlzeit zuzubereiten und diese zu sich zu nehmen. Als berufliches Umfeld wurden ein Serviceplatz zur Überprüfung von elektronischen Schaltungen ausgewählt. Um die Komplexität des Robotersystems zu begrenzen, werden in Bremen auch intelligente Umgebungskomponenten erforscht. Das Forschungsvorhaben Brain-Robot untersucht dazu BCIs, die die Steuerung des Robotersystems mit Hirnströmen erlaubt.

Der Verein LIS e.V.

Aus persönlicher Betroffenheit wurde im Jahr 2000 der Verein LIS gegründet. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, eine optimale Therapie für vom Locked-in Syndrom betroffene Menschen zu erreichen.

Aktivitäten von LIS e.V. sind:

- Aufklärung und Information über die Krankheit Locked-in Syndrom, Beratung von Patienten und Angehörigen.
- Information und Weiterbildungen für Mediziner Heil- und Pflegeberufe durch Tagungen, Veranstaltungen und Publikationen.
- Öffentlichkeitsarbeit im Interesse neurologisch schwer erkrankter Menschen.
- Auf- und Ausbau einer Biblio- und Mediathek. Sammlung und Bereitstellung von aktueller Literatur aus Rehabilitationsmedizin und Neurowissenschaften, Aufbau einer Patientendatei durch Erhebung und Auswertung von Patientendaten zum Heilungsprozess über mehrere Jahre.
- Bereitstellung von Hilfsmitteln für die Unterstützte Kommunikation. Es existieren Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. Schwerpunkt unserer Arbeit ist der Aufbau einer Patientendatei mit dem Ziel, sowohl die Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in Syndrom zu verbessern als auch Aussagen über das Langzeitverhalten von Schlaganfällen zu erhalten.

Repetitives Training bringt Besserung

Cordula Werner von der Charité - Universitätsmedizin Berlin stellte die, gemeinsam mit Professor Dr. Stefan Hesse an der Neurologischen Abteilung am Lehrstuhl für Neurologische Rehabilitation durchgeführten, klinischen Studien zum Rehabilitationsoutcome vor. Ihr Vortrag „Motorische neurologische Rehabilitation - die schwer betroffene obere und untere Extremität“ ließe sich auf die Formel bringen: Je mehr, länger und intensiver therapiert wird, desto besser das Ergebnis. „Die Wiederherstellung motorischer Funktionen ... ist integraler Bestandteil der modernen neurologischen Rehabilitation ... Therapie-richtungen auf funktional motorischer Ebene sind unter anderem die Lokomotionstherapie, die Elektrostimulation der zentral paretischen Muskulatur oder der Einsatz von intelligenten Maschinen zur Intensivierung der Rehabilitation.“

In verschiedenen Beispielen erläuterte Cordula Werner die deutlichen Verbesserungen, die Patienten mit intensiven Therapien gegenüber weniger geforderten Kontrollgruppen aufwiesen.

Rege Diskussionen zeigten einmal mehr, wie wichtig und fruchtbar der Dialog zwischen Betroffenen und medizinischen Experten ist.

kontakt

LIS e.V. Geschäftsstelle
im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth
Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79
Haus 30, 10365 Berlin
☎ 030/34398975
(Geschäftsstelle)
☎ 030/2168872
(Beratung)
☎ 030/34398973
pantkalis@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org



Interesse an Veranstaltungen von LIS

Im Mai fanden in Berlin und München Informationsveranstaltungen zum Locked-in-Syndrom statt. Dr. Karl-Heinz Pantke von LIS e.V. berichtete über die Ursachen und das Erscheinungsbild der Krankheit, sowie die Möglichkeit einer Rehabilitation, während Dr. Julius Deutsch von Kommhelp e.V. über kostenlose Kommunikationshilfsmittel aus dem Internet referierte. Neben Betroffenen und Angehörigen waren Wissenschaftler aus dem Kommunikationsbereich sowie Therapeuten anwesend. Wegen des regen Interesses wurde beschlossen, eine ähnliche Veranstaltung in einem größeren Rahmen zu wiederholen.

www.locked-in-syndrom.de

*Informationen zum
Locked-in-Syndrom
erhalten die
Besucher auf
den verschiedenen
Tagungen des
Vereines LIS, wie
hier in München.
Foto: Julia Gniffke*

PATIENTENVERFÜGUNGEN

In der Diskussion Betroffener

In der vom Verein Locked-in Syndrom (LIS) herausgebrachten Broschüre „Patientenverfügungen – Willensentscheid oder überflüssige Formalität?“ wird die Diskussion Betroffener, die an schweren neurologischen Krankheiten leiden, zusammengefasst. Sie beschreiben darin ihre veränderte Wahrnehmung des Lebens nach Ausbruch der Krankheit. Deutlich wird, dass sie schätzen, was noch vorhanden ist, statt zu beklagen, was an Fähigkeiten verloren ging. Im Alltag erleben Betroffene jedoch, dass andere aus der vermeintlich gesunden Perspektive entscheiden: über ihr Leben, über Therapien, über Wiederbelebung, über Diagnoseverfahren, über Hilfsmittel. Die Broschüre (92 Seiten) kostet fünf Euro und ist erhältlich unter: LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, Haus 30, 10265 Berlin, Telefon: 0 30/34 39 89 75, E-Mail: pantkels@arcorde, Internet: www.locked-in-syndrom.org. EB





Mit dem Daumen bedienbare „Ringmaus“

KOMMUNIKATIONSUNTERSTÜTZUNG FÜR SCHWERSTBEHINDERTE

Software hilft bei Handicaps

Elektronische Hilfsmittel müssen nicht teuer sein.

Menschen mit schweren motorischen Behinderungen können oftmals nur noch mit Unterstützung eines Computers kommunizieren. „Dazu ist jedoch keine teure Elektronik oder Software erforderlich, sondern in vielen Fällen reicht Software, die frei verfügbar ist und die auf ganz normalen Computern eventuell mit etwas zusätzlicher Hardware läuft, völlig aus“, betont Dr. Julius Deutsch vom Verein Kommhiep e.V., Berlin (www.kommhiep.de). Der Verein berät und unterstützt behinderte Menschen bei der Auswahl und dem Gebrauch von technischen Hilfsmitteln. Das Angebot an kostenfreien oder sehr preiswerten Kommunikationshilfen sei in den letzten Jahren erheblich gewachsen, meint Deutsch. Manche Entwicklungen, wie leistungsfähige Software zur Bildauswertung oder die Steuerung des Computers durch Gesten, sind Abfallprodukte aus anderen Bereichen, wie etwa Computerspielen oder der Sicherheitsindustrie. Bei der Tagung „Mensch und Maschine“, veranstaltet vom LIS e.V. in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg in Berlin, stellte Deutsch einige solcher Hard- und Softwarelösungen vor.

So gibt es Eingabegeräte, die auch für Schwerstbehinderte geeignet sind, nicht nur im Reha-Handel, sondern auch als normales Computierzubehör zu kaufen. Ein Beispiel hierfür ist die „Fingermouse“, eine für Rechtshänder geeignete optische Maus, die auf einem Finger befestigt wird. Sie funktioniert auf jeder Oberfläche. Auf der linken Seite befinden sich zwei Maustasten und ein Scrollrad, die sämtlich leicht mit dem Daumen bedienbar sind (bestellbar bei Ebay für circa 15 Euro).

Die batteriebetriebene „Ringmaus“ (Globlink) lässt sich ebenfalls am Finger mit Klettband umschnallen und mit dem Daumen über vier Felder (Trackball, linke und rechte

Maustaste, Scrollschalter) bedienen. Die Maus gibt es sowohl kabelgebunden als auch funkgesteuert.

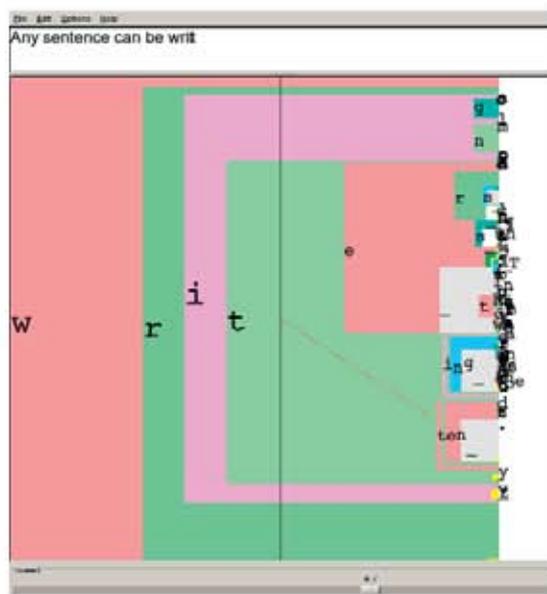
Die „Smart Mouse“ (Ergo Touch) ist für Rechts- und Linkshänder geeignet. Sie wird wie eine Pistole gehalten. Mit dem Zeigefinger am „Abzug“ wird der Linksklick ausgelöst. Zwei Schaltflächen und ein Trackball zur Steuerung des Cursors befinden sich auf der Oberseite.

Das am Boston College in Massachusetts, USA, entwickelte kosten-

(Lake Software; www.lakefolks.org/cnt). Die einzelnen Buchstaben können mit der Maus angeklickt oder per Kopfsteuerung ausgewählt werden; der Benutzer kann mit selbst erstellten Makros häufig benutzte Wörter oder Sätze über ein Kürzel abrufen. Voraussetzung für die Nutzung ist ein intaktes Sehvermögen.

Das an der Universität Cambridge (Großbritannien; www.inference.phy.cam.ac.uk/dasher) entwickelte grafische Texteingabesystem „Dasher“ kommt ohne Maus und Tastatur aus. Es wird nur mit Gesten, beispielsweise mittels einer Kopf- oder Augensteuerung bedient. Mit der kostenfreien Software, die in 70 Sprachen erhältlich ist, schreibt man wesentlich schneller als mit einer Bildschirmtastatur. Durch Kopfbewegungen beispielsweise wird eine Linie auf bestimmte Buchstaben gelenkt und diese „herausgefischt“. Mit etwas Übung kann man 10 bis 15 Wörter in der Minute schreiben. „Das Programm ist selbstlernend, es wertet mittels mathematischer Algorithmen aus, was jemand geschrieben hat, und zeigt die mögliche Fortsetzung an“, erläutert Deutsch. Worte und Wortfolgen, die häufig verwendet werden, oder auch ganze Sätze („Floskeln“) erscheinen als Vorschlag auf dem Bildschirm. Häufig vorkommende Zeichenfolgen werden groß angezeigt, die übrigen kleiner. Die Tippfehlerrate ist gering, denn falsche Buchstabenkombinationen werden nicht angeboten. Zahlen befinden sich in einem andersfarbigen Feld als Buchstaben. „Dasher“ arbeitet mit jedem textverarbeitenden Programm zusammen. So lassen sich zum Beispiel Briefe oder E-Mails direkt in dem jeweiligen Programm erstellen. Durch die hohe Schreibgeschwindigkeit eignet es sich auch als Eingabesystem für direkte Gespräche. ■

Heike E. Krüger-Brand



Schreibprozess mit „Dasher“: „Any sentence can be written.“

freie Computerprogramm „Point-N-Click“ ist für Menschen geeignet, die aufgrund motorischer Einschränkungen keine Maus mehr bedienen können. Das Programm stellt alle Mausfunktionen am Bildschirm als Icons dar und wird zusammen mit einer Kopfsteuerung genutzt. Für die Realisierung einer Kopfsteuerung gibt es ebenfalls Softwarelösungen, die im Zusammenspiel mit einer Webcam Kopfbewegungen in Mauszeigerbewegungen umsetzen.

Auch die Tastatur lässt sich auf dem Bildschirm darstellen. Ein Beispiel ist die kostenfrei erhältliche Bildschirmstastatur „Click-N-Type“

Kommhiep e.V. im Internet: www.kommhiep.de

PATIENTENVERFÜGUNG

Die Sicht Betroffener

Unter dem Titel „... ich lebe gerne!“ hat der Verein LIS e.V. (Locked-in-Syndrom) Stellungnahmen von Patienten, die von einem Locked-in-Syndrom betroffen sind, zur sogenannten Sterbehilfe und zur Problematik von Patientenverfügungen eingeholt und veröffentlicht. Nahezu sämtliche Beiträge plädieren eindringlich dafür, die Perspektive der Betroffenen selbst in den Mittelpunkt zu stellen – aus der Erfahrung heraus, dass sich mit dem Ausbruch der Krankheit die Einstellungen zu diesen Themen grundlegend ändern. Die Publikation ist zu bestellen bei: LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin, Telefon: 0 30/54 72 52 70/-73. **EB**

KNOOPS KOLUMNE

Man hat's nicht leicht, aber leicht hat's einen

Langeweile ist absolute Fehlanzeige, obwohl ich seit drei Jahren aus dem Donnersmarck-Haus ausgezogen bin. Der Trubel der Heimatmosphäre fing langsam an, mich zu nerven. Nur die Krankengymnastik (KG) und die medizinische Betreuung habe ich ganz bewusst bei den „Donnersmärckern“ belassen. So reißen altbewährte Kontakte nicht ab. Vor allem nicht, und darauf lege ich besonders großen Wert, mein Kontakt zur KG. Der war in den letzten elf Jahren noch nie langweilig, obwohl es eine „unüberbrückbare“ Meinungsverschiedenheit zwischen meiner Krankengymnastin und mir gibt: Behauptet sie doch allen Ernstes, Bewegung täte mir gut! Nun ja, sie hat Recht: Bewegung ist wichtig, nur meint sie die körperliche, und ich vornehmlich die geistige Bewegung. So geht das mit uns beiden schon elf Jahre lang. Trotzdem freue ich mich schon auf die nächste KG-Stunde. Bei dem ganzen Hin und Her bin ich einer alten Regel treu geblieben: Gib Frauen Recht und du hast deine Ruhe. Wobei, so ganz in Ruhe gelassen werden möchte ich natürlich nicht. Schon gar nicht von meiner KG!

Da war noch die Ergotherapie. Sie hat mir stets besonders viel Spaß bereitet. Bei ihr war ich im Rahmen meiner Möglichkeiten ziemlich produktiv. Ich habe mich in der Korbflechterei geübt. Von mir existieren jede Menge Körbe und ein Tablett. Sie sind noch heute in täglichem Gebrauch, was natürlich für meine Qualitätsarbeit spricht. Tagesstrukturierende Maßnahmen (TSM) benötigte ich ganz bestimmt nicht, denn ich war im Berufsleben streckenweise als Organisator tätig. Also kam man auf den Gedanken, mich wieder an öffentliche Ver-

kehrsmittel heranführen zu wollen. Die Idee fand ich gut. Nur ohne Sprache? Wollte ich überhaupt in einer mir fremden Welt herumstreuseln? Wie sollte das funktionieren? Wie sollte ich mich im lauten Bus bemerkbar machen, wenn ich z.B. aussteigen wollte oder aus irgendeinem anderen Grunde Hilfe brauchte? Alles Fragen, auf die es keine erschöpfenden Antworten gab. Kurzum, aus diesem Vorhaben wurde ebenfalls nichts. Das bedeutete nichts Geringeres, als sich von der Ergotherapie zu verabschieden.

Logo gab's auch noch. Dazu muss man wissen, meine Logopädietherapie wurde aus Sparschwämmen einfach abgesetzt. Ich galt plötzlich als austherapiert. Obwohl, eine hörbare Stimme habe ich bis heute nicht. Da passierte das Wunder: Meine ehemalige Frau wollte meine Mailbox, die ich seit ca. sieben Jahren nicht mehr benutze, vom Werbemüll befreien und fand noch Post. Und was für welche! Meine Lieblingskrankenschwester, seit zwölf Jahren aus den Augen, aus dem Sinn, hat mir geschrieben. Sie arbeitet nicht mehr als Krankenschwester, sondern hat den Beruf gewechselt und lässt sich zur Logopädin ausbilden. Natürlich haben wir uns getroffen. Einmal gesehen, und wir haben uns sofort verstanden. Wie damals, als ich mich weder von alleine bewegen noch sprechen konnte. Das Ende vom Lied: Sie war der Meinung, etwas Logopädie könnte mir nicht schaden. Nicht Logo im herkömmlichen Sinne, sondern im multiplen Sinne. Nicht eine Logopädin wird mich therapieren, nein, eine ganze Gruppe von Logopädiestudentinnen wird an mir ausgebildet werden. So wendet sich das Blatt. Früher habe ich selbst Studenten unterrichtet, heute werden sie an mir geschult. Viel Hoffnung auf wesentliche Besserungen mache ich mir nicht, aber das Bewusstsein, doch noch für die Lehre und Ausbildung etwas tun zu können, macht mich auf meine alten Tage stolz.



Friedemann Knoop

Friedemann Knoop

Patientenverfügung: Willensentscheid oder überflüssige Formalität?

Das ist das Thema einer gleichnamigen LIS-Broschüre. Das Ansprechen dieses Themas wird in Deutschland noch immer von Nase-rümpfen begleitet. Es schickt sich einfach nicht, in unserer jugendbesessenen Gesellschaft an das krankheits- oder pflegebehaftete Alter zu denken. Klar, man kann den Körper mit modernen medizinischen Erkenntnissen, Sport oder Kosmetik eine Zeit lang hinters Licht führen, aber es kommt mit Sicherheit für jeden das Alter. Damit einher gehen für die meisten Krankheiten und Gebrechen bis hin zu Rollstuhl, Pflegebedürftigkeit oder Demenz usw. Diese Aussichten werden mit steigender Lebenserwartung nicht rosiger, auch wenn man davor die Augen verschließt.

Zu vorliegender Broschüre: Interessant ist es von einem Schweizer Modell zur Behandlung von Querschnittsgelähmten und Locked-in-Patienten zu lesen. Dieses Modell wird in der Broschüre ausführlich vorgestellt. Mit kurzen Worten: Davon kann sich Deutschland eine Scheibe abschneiden.

Auch die folgenden Beiträge sind interessant. Allgemeiner Tenor: „Damit die heute noch vielerorts vorhandenen un-

*Tagungsbericht einer
Veranstaltung im
KEH, hrsg. von
Karl-Heinz Pantke,
Christine Kühn
und Gudrun
Mrosack*

**Diese Broschüre
und noch vieles
mehr zu Fragen
über Wachkoma,
Locked-in-Situa-
tionen und
Schlaganfällen
können Sie bei
LIS e.V.,
Geschäftsstelle im
Königin-Elisabeth-
Krankenhaus,
Haus 30 in 10365
Berlin erhalten.**

[http://www.
locked-in-
syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)



würdigen Lebensbedingungen Schwerstkranker und Sterbender in Intensivstationen, Krankenhäusern und Pflegeheimen als Nährboden für den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe nicht mehr wirken können, ist der Ausbau einer palliativen/hospizlichen Medizin und Pflege dringend notwendig. Eine bloß weitergehende Verrechtlichung der Behandlungssituation mittels Patientenverfügung würde die Arzt-Patienten-Beziehung weiter aushöhlen und die Würde des Patienten erst antastbar machen.“

Äußerst aufschlussreich finde ich das Ergebnis eines Fragebogens zur Lebensqualität, welcher unter Locked-in-Patienten erhoben wurde: Es ist viel zweckdienlicher das Glas als halb voll zu betrachten, als anzunehmen, es sei halb leer. Soll heißen, die Erhebungsdaten, die zwischen gesunden Menschen und solchen, die ein Locked-in-Syndrom überlebt haben, erhoben wurden, unterscheiden sich hinsichtlich der subjektiv erfahrenen Lebensqualität kaum. Ich kann dazu nur sagen: Es macht keinen Sinn, dem Vergangenen und Verlorenen nachzutruern; aus dem was verblieben ist, sollte man eine neue Welt entdecken und entwickeln.

Friedemann Knoop

Soziale Arbeit

5.2009

Zeitschrift für soziale und sozialverwandte Gebiete

Patientenverfügungen – Willensentscheid oder überflüssige Formalität? Tagungsbericht einer Veranstaltung im KEH. Metamorphose Band 5. Hrsg. Karl-Heinz Pantke und andere. LIS e.V. Selbstverlag. Berlin 2008, 89 S., EUR 5,–
DZI-D-8561

Betroffene neurologischer Krankheiten erleben vielfach, dass andere für sie Entscheidungen treffen, sei es über ihr Leben, über Therapien, Wiederbelebung oder den Einsatz von Diagnoseverfahren. Als Mittel zur Herstellung von mehr Autonomie gelten die sogenannten Patientenverfügungen, das heißt vorausgehende Willenserklärungen für den Fall einer Äußerungsunfähigkeit, in denen die Zustimmung zum Abbruch einer Behandlung oder zu einer Organspende erteilt werden kann. Sie waren Thema einer Fachtagung, deren Beiträge in dieser Veröffentlichung zusammengestellt sind. Sie befassen sich vor allem mit der besonderen Situation von Patientinnen und Patienten der Amyotrophen Lateralsklerose, mit Zuständen wie Koma und Locked-in-Syndrom sowie Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation. Aufgrund der mangelnden Vorhersehbarkeit der entsprechenden Lebenslagen sei es wichtig, die Aussagekraft von Patientenverfügungen kritisch zu hinterfragen. Bestelladresse: LIS e.V., Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin, Tel./Fax: 030/34 39 89 75/73, E-Mail: pantkelis@arcor.de

begegne ihm pro Jahr, sagt Walter Haupt, Professor für Neurologie an der Kölner Universitätsklinik. Den Belgier Rom Houben, 46, erwischte es nach einem Autounfall vor 26 Jahren. Sein Herz blieb stehen, das Gehirn bekam keinen Sauerstoff, bis die Retter ihn - viel zu spät - wiederbelebten. Der Kampfsportler und Ingenieurstudent, dessen Schicksal Anfang dieser Woche durch einen Zeitungsbericht publik wurde, hatte doppeltes Pech. 23 Jahre lang glaubten die Ärzte, Houben befinde sich im Wachkoma, seine Hirntätigkeit also sei stark vermindert. Dass in seinem bewegungslosen Körper ein wacher Geist hausen könnte, schien ausgeschlossen. Erst der belgische Komaforscher Steven Laureys kam der Wahrheit auf die Spur. Der Patient ist sehr wohl bei Verstand, er kann sich lediglich nicht äußern. Inzwischen lebt Houben in einem Pflegeheim und kommuniziert mittels eines Computers mit der Umwelt.

Verwechslung auch in Deutschland möglich

Auch in Deutschland wäre eine solch fatale Verwechslung von Wachkoma und Locked-In-Syndrom möglich. Die Gefahr ist zwar gering, doch „wir können nicht hundertprozentig in ein Gehirn hineingucken“, sagt Uwe Meier, Vorsitzender des Bundesverbandes deutscher Neurologen. Locked-in-Patienten seien „darauf angewiesen, in irgendeiner Form Kontakt mit ihrer Umwelt aufzunehmen. Man muss es schaffen, mit ihnen einen Code zu vereinbaren“. Das jedoch könne „ein Problem sein, wenn der Patient infolge des Unfalls oder Infarkts an einer vorübergehenden Bewusstseinsstörung leidet und erst allmählich ins Bewusstsein zurückfindet“. Kommt er in ein Pflegeheim, bevor ein Neurologe die Diagnose Locked-in gestellt hat, ist nicht auszuschließen, dass er irrtümlich als Wachkoma-Patient eingestuft wird.

Anama Kristin Fronhoff hat Glück im Unglück. Die Diagnose Locked-in-Syndrom steht schnell fest. Sobald sich ihr Zustand stabilisiert hat, wird sie in ein Reha-Zentrum verlegt, um neu zu lernen, was vor dem 11. August 2000 eine Selbstverständlichkeit für sie war: ohne Beatmungsgerät zu atmen. Selbständig zu schlucken und zu sprechen. Im September 2001, 13 Monate nach ihrem Hirninfarkt, zieht sie in eine eigene, behindertengerechte Wohnung. Ein Heer von Helfern steht ihr seitdem zur Seite. Nach wie vor müssen Körper und Stimme trainiert werden.

„Natürlich bin ich manchmal traurig und weine“, sagt die 43-Jährige mit ihrer leisen Stimme. „Doch ich führe ein reiches Leben. Ich habe meine eigene Wohnung. Ich habe meine Tiere und Zeit für mich. Das ist mehr, als viele andere Menschen haben.“

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1256137081136>

Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

LOCKED-IN-SYNDROM

Wacher Kopf mit Kontaktsperre

Von Petra Pluwatsch, 27.11.09, 21:56h, aktualisiert 28.11.09, 12:00h

Seit die 33-jährige Anama K. Fronhoff nach einem Hirninfarkt aus einem künstlichen Koma aufgewacht ist, gehorcht ihr Körper nicht mehr den Befehlen ihres Gehirns. Nun gehört ein Computer zu ihren technischen Helfern.



Der Computer gehört zu den wichtigen Helfern von Anama K. Fronhoff. (Bild: Bause)

Am 11. August 2010 wird es zehn Jahre her sein, dass Anama Kristin Fronhoff sich ein letztes Mal aus eigener Kraft die Nase putzte. Dass sie sich selber die Schuhe anzog, die Haare kämmte. Die Wimpern tuschte und die Lippen nachzog. Anama Kristin Fronhoff, 42 Jahre alt, unverheiratet, keine Kinder, ist gelähmt vom Hals bis zu den Zehen. Allein den Kopf kann sie bewegen. Sie hat gelernt, die angewinkelten Arme um 90 Grad anzuheben und die Beine einige Zentimeter nach vorne und nach hinten zu schieben. „Ich habe mehr erreicht, als die Ärzte jemals für möglich gehalten hätten“, sagt sie.

Die Stimme ist leise - so leise, dass man sich ein wenig vorbeugen möchte, um kein Wort zu verpassen. Feine, blonde Locken ringeln sich um ein fröhliches Gesicht, die Augen leuchten in einem intensiven Blau. Anama Kristin Fronhoff sitzt aufrecht im Rollstuhl, die Beine sind mit Schlaufen fixiert, die schmalen Hände auf der Ablage vor ihr ein wenig nach innen gedreht. Neben dem Rollstuhl liegt Collierüde Momo, seit drei Jahren ihr ständiger Begleiter. Zwei Katzen streichen durch die Wohnung.

33 Jahre alt ist die Krankenschwester aus Köln, als ein Hirnstamminfarkt sie im Sommer 2000 aus ihrem bisherigen Leben kegelt. „Rasende Kopfschmerzen“ kündigen den Zusammenbruch an. Noch im Krankenwagen wird die Notfallpatientin intubiert. Im Krankenhaus versetzt man sie in ein künstliches Koma. Es sei unwahrscheinlich, dass die Tochter überlebt, wird der Mutter mitgeteilt.

Doch Anama Kristin Fronhoff schafft es: Nach sieben Monaten kehrt sie zurück ins bewusste Leben. Die Folgen des Hirninfarkts indes sind fatal. Sie kann sich nicht mehr bewegen. Sie kann nicht ohne Hilfe atmen. Sie kann nicht schlucken und nicht sprechen. Ein Schock, natürlich. „Ich konnte mich nicht mal selber umbringen“, sagt sie. Ein Jahr habe sie gebraucht um zu realisieren, dass sie für den Rest ihres Lebens behindert bleiben würde. „Ich wusste es zwar irgendwie, aber ich dachte, das würde vorbeigehen.“ Es geht nicht vorbei.

Locked-in-Syndrom, lautet die Diagnose der Ärzte, Eingeschlossen-Sein im eigenen Körper. Das Gehirn funktioniert normal, der Patient ist - anders als beim Wachkoma - bei vollem Bewusstsein, doch die Signale, die die „Schaltzentrale“ im Schädel aussendet, können nicht mehr weitergeleitet werden an den Körper. Wie viele Menschen es jährlich trifft, ist schwer zu sagen. Maximal ein Fall

e) Artikel in Berliner Zeitschriften

- brainweek 2009 – Mensch und Maschine
- Verbesserung der Lebensumstände
vonschwer betroffenen Menschen



HERZBLATT

DAS KEH-INFORMATIONSBLATT

HEFT 1/MAI 2009



Mensch und Maschine

Eine Veranstaltung von LIS e.V. in Zusammenarbeit mit dem
Epilepsiezentrum Berlin-Brandenburg

Anlässlich der **brainweek 2009** lud der LIS e.V. in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Berlin-Brandenburg zu einer Tagung unter dem Motto „Mensch und Maschine“ ein. Neue wissenschaftlich-technische Mittel zur Verbesserung der Kommunikation bei Menschen mit schweren Erkrankungen, z.B. dem Locked-in Syndrom nach Schlaganfall wurden vorgestellt.

Im Vorfeld wurden von Herrn Dr. Julius Deutsch, Vorsitzender von kommhelp e.V., kostenlose Varianten zu kommerziellen Kommunikationsprogrammen vorgestellt. Unter dem Motto „Software überwindet Handicaps!“ zeigte er Alternativen zu oft teuren kommerziellen Angeboten auf. Universitäten und private Entwickler stellen im Internet kostenlos Software bereit, die aus einem normalen PC oder Laptop eine vielseitige Kommunikationshilfe macht. Die Teilnehmer hatten Gelegenheit, die Programme selbst auszuprobieren.

Nach der Begrüßung durch Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS e.V., und Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke, Leiter des Epilepsiezentrums Berlin/Brandenburg, stellte Dr. Pantke die Situation bei vom Locked-in Syndrom betroffenen Patienten anhand von Umfrageergebnissen unter Mitgliedern des LIS e.V. dar. Alle Befragten leiden unter den Folgen eines Locked-in Syndroms, bedingt durch einen Schlaganfall. Nach dem Infarkt kann niemand mehr sprechen. Während des stationären Aufenthaltes werden vier Fünftel der Patienten auf einfache Kommunikationsmöglichkeiten wie ja/nein Codes oder Buchstabentafeln hingewiesen. Zwei Drittel erlernen das Sprechen mit leiser und monotoner Stimme wieder, ein Drittel der Probanden ist also auf Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation an-

gewiesen. Hinzu kommt ein Viertel, das nur gelegentlich verbal kommuniziert oder motorisch derart eingeschränkt ist, dass weder Stift noch Computertastatur benutzt werden können. Bei allen kann aber über eine motorische Restfunktion ein Informationskanal aufgebaut werden. Dabei kommen oft elektronische Varianten der Unterstützten Kommunikation zur Anwendung.

Anders ist die Situation bei ALS-Patienten. Manchmal wird ein Zustand beobachtet, bei dem motorische Restfunktionen erhalten bleiben, manchmal tritt eine völlige Bewegungslosigkeit auf. Bei der Mehrzahl bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, sodass ein Eye-Gaze-System, bei dem mithilfe der Augenbewegungen ein Cursor auf einer virtuellen Tastatur bewegt wird, eingesetzt werden kann. Zum Abschluß demonstrierte Frau Jansen ihr Eye-Gaze-System, indem sie selbst ein kurzes Resümee ihrer Erfahrungen gab.

Im Anschluß gewährte Prof. Dr. Gabriel Curio, Direktor der Abteilung Neurologie und klinische Neurophysiologie sowie der Forschungsgruppen Neurophysik und klinische Elektroenzephalographie der Charité, einen Einblick in seine Forschungen. Unter dem Titel „Wie können BCIs („Brain-Computer-Interfaces“) gelähmten Patienten wieder Handlungen ermöglichen?“ stellte er die neuesten Ergebnisse seiner Arbeitsgruppen vor.

Bei dem interdisziplinären Vorhaben der Charité und der TU Berlin interpretieren Computer-Algorithmen verschiedene EEG-Parameter, die eine beabsichtigte Bewegung signalisieren. Untersuchungen an Patienten mit lange zurückliegenden Amputationen haben gezeigt, dass derartige EEG-Signale auch dann noch nachweisbar sind, wenn beispielsweise nur eine „Phantom-Hand“ bewegt werden soll. Mit BCI Feedback-Systemen können nicht nur Computer-Cursor gesteuert und „mentale Schreibmaschinen“ bedient, sondern auch virtuelle Prothesen oder Computerspiele kontrolliert werden.

temen können nicht nur Computer-Cursor gesteuert und „mentale Schreibmaschinen“ bedient, sondern auch virtuelle Prothesen oder Computerspiele kontrolliert werden.

Dr. Tamara Matuz und Dipl. Psych. Caroline Ruf vom Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Universität Tübingen zeigten eine weitere Möglichkeit der Erhaltung der Kommunikation und Lebensqualität schwerstgelähmter Patienten mittels BCI-Anwendungen.

Sie stellten u.a. ein BCI vor, das die Aufrechterhaltung der Kommunikation auch im Zustand schwerster Lähmung ermöglicht.

Dr. Ivan Volosyuk vom Institut für Automatisierungstechnik der Universität Bremen sprach danach zum Thema: „90 Minuten Unabhängigkeit mit dem Robotersystem FRIEND“. FRIEND ist eine experimentelle Plattform, die aus einem Rollstuhl mit Roboterarm besteht, und mit der der Nachweis erbracht wurde, dass es für Nutzer mit einer hohen Querschnittlähmung möglich ist, anderthalb Stunden ohne persönliche Assistenz zu agieren.

Nach einer Pause stellte Cordula Werner, Mitarbeiterin am Medical Park Berlin Humboldtmühle, klinischen Studien zum Rehabilitations-outcome vor. Ihr Vortrag „Motorische neurologische Rehabilitation – die schwer betroffene obere und untere Extremität“ ließe sich auf die Formel bringen: Je mehr, länger und intensiver therapiert wird, desto besser das Ergebnis. Zunächst fasste Frau Werner den Ansatz ihrer Einrichtung wie folgt zusammen: „Die Wiederherstellung motorischer Funktionen, sei es der oberen oder der unteren Extremität, ist integraler Bestandteil der modernen neurologischen Rehabilitation. Tierexperimentelle Grundlagen,

Weiter auf Seite 7



Mensch und Maschine

moderne Konzepte des motorischen Lernens und die berechtigten Forderungen nach wissenschaftlicher Evidenz bestimmen heute den Alltag der motorischen Rehabilitation.

An verschiedenen Beispielen erläuterte Cordula Werner die deutlichen Vorteile und Verbesserungen, die Patienten mit intensiven Therapien gegenüber weniger geforderten Kontrollgruppen aufwiesen. Dabei gibt es offensichtlich keine Hierarchie in den Therapieformen, erlaubt ist, was dem Patienten nützt. Diese, von Selbsthilfverbänden oft vergeblich geforderte Sicht der Dinge, wurde nun auf dieser Tagung auch wissenschaftlich unterstützt.

Trotz der von der Referentin eingeräumten Begrenzung der Ergebnisse durch die bekannten Einschränkungen klinischer Studien sind diese Berliner Ergebnisse der Rehabilitationswissenschaft für alle Betroffenen sehr ermutigend, sofern auch die Politik sich endlich entschliesse, diese zur Richtschnur ihrer „Reformen“ zu machen.

Nach einer angeregten und spannenden Aussprache schloß diese wichtige und innovative Tagung, die einmal mehr zeigte, wie wichtig und fruchtbar der Dialog zwischen Betroffenen und medizinischen Experten ist.

Dr.Gerhard Scharbert

Kontakt:

Dr. Karl-Heinz Pantke, LIS e.V. Geschäftsstelle im KEH - Haus 30, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Tel.: 030 - 3439 8975, Fax: 030 - 3439 8973, email pantkelis@arcor.de,

www.locked-syndrom.org,

Angela Jansen, ALS-mobil e.V. Stormstr.7, 14050 Berlin, email: angela.jansen@als-mobil.de, www.als-mobil.de

Der Beitrag wurde redaktionell gekürzt

BERLINER BEHINDERTEN-ZEITUNG



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

www.berliner-behindertenzzeitung.de

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

VON DR. GERHARD SCHARBERT

Im März 2009 fand im Hauptgebäude des Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin die Tagung „Mensch und Maschine“, eine Veranstaltung von LIS e.V. in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Berlin/Brandenburg statt. Thema der Tagung war die Vorstellung neuer wissenschaftlich-technischer Mittel zur Verbesserung der Lebensumstände von schwer betroffenen Menschen, insbesondere zur Unterstützten Kommunikation nach Schlaganfall.

Im Vorfeld wurden kostenlose Varianten zu kommerziellen Kommunikationsprogrammen von kommhelp e.V., einem gemeinnützigen Verein, der sich der Verbreitung von Unterstützter Kommunikation widmet, vorgestellt. Unter dem Motto „Software überwindet Handicaps!“ stellen im Internet verschiedene Universitäten und private Entwickler kostenlos Software bereit, die aus einem normalen PC oder Laptop eine vielseitige Kommunikationshilfe macht, die den kommerziellen Produkten mindestens ebenbürtig ist.

Am Anfang der Tagung stellte Dr. Pantke die Situation bei vom >Locked-in Syndrom< betroffenen Patienten dar. Die Darstellung beruhte auf einer Umfrage unter Mitgliedern von LIS e.V. Alle Befragten leiden unter den Folgen eines Locked-in Syndroms, bedingt durch einen Schlaganfall. Nach dem Infarkt kann niemand mehr sprechen. Während des stationären Aufenthaltes werden vier Fünftel der Patienten auf einfache Kommunikationsmöglichkeiten wie ja/nein Codes oder Buchstabentafeln hingewiesen.

Zwei Drittel erlernen das Sprechen mit leiser und monotoner Stimme wieder, ein Drittel der Probanden ist also auf Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation angewiesen. Hinzu kommt ein Viertel, das nur gelegentlich verbal kommuniziert oder motorisch derart eingeschränkt ist, dass weder Stift noch Computertastatur benutzt werden können. Bei allen kann aber über eine motorische Restfunktion ein Informationskanal aufgebaut werden. Dabei kommen oft elektronische Varianten der Unterstützten Kommunikation zur Anwendung.

Anders ist die Situation bei ALS-Patienten. Manchmal wird ein Zustand beobachtet, bei dem motorische Restfunktionen erhalten bleiben, manchmal tritt eine völlige Bewegungslosigkeit auf. Bei der Mehrzahl bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein Eye-Gaze-System, bei dem mithilfe der Augenbewegungen ein Cursor auf einer virtuellen Tastatur bewegt wird, eingesetzt werden kann.

Unter dem Titel „Wie können BCIs gelähmten Patienten wieder Hand-

Mensch und Maschine



lungen ermöglichen?“ wird an der Charité geforscht und die neuesten Ergebnisse in Bezug auf „Brain-Computer-Interfaces (BCI)“ vorgestellt.

Die Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen nutzt das stetig wachsende Wissen darüber, wie der Mensch mittels seines Gehirns die Umwelt wahrnimmt und in ihr handelt. Da Patienten im Locked-in Syndrom häufig eine unversehrte Großhirnrinde haben, sind sie nach wie vor in der Lage, Körperbewegungen zu planen und vorzubereiten. Das Prinzip der BCIs beruht darauf, diese mentalen Leistungen zu nutzen, um die verlorenen motorischen Fähigkeiten auszugleichen. Zunächst werden Gehirnströme während einer geplanten Bewegung mittels eines EEGs aufgezeichnet, dann extrahieren auf den Nutzer zugeschnittene Computerprogramme aus diesen Daten Gedankenspezifische Aktivierungsmuster. Zum Schluss werden diese Daten so aufbereitet, dass sie technische Geräte und Hilfsmittel steuern können. Bei dem interdisziplinären Vorhaben der Charité und der TU Berlin interpretieren Computer-Algorithmen verschiedene EEG-Parameter, die eine beabsichtigte Bewegung signalisieren. Untersuchungen an Patienten mit lange zurückliegenden Amputationen haben

gezeigt, dass derartige EEG-Signale auch dann noch nachweisbar sind, wenn beispielsweise nur eine „Phantom-Hand“ bewegt werden soll. Mit BCI Feedback-Systemen können nicht nur Computer-Cursor gesteuert und „mentale Schreibmaschinen“ bedient, sondern auch virtuelle Prothesen oder Computerspiele kontrolliert werden.

Eine weitere Möglichkeit der Erhaltung der Kommunikation und Lebensqualität schwerstgelähmter Patienten mittels BCI-Anwendungen sind etwa das „BrainPainting“ und der „InternetBrowser“.

„90 Minuten Unabhängigkeit mit dem Robotersystem FRIEND“ der Universität Bremen. FRIEND ist eine experimentelle Plattform, die aus einem Rollstuhl mit Roboterarm besteht, und mit der der Nachweis erbracht wurde, dass es für Nutzer mit einer hohen Querschnittlähmung möglich ist, anderthalb Stunden ohne persönliche Assistenz zu agieren. Dieser Nachweis wurde in einer privaten Situation und zwei beruflichen erbracht. Im privaten Umfeld soll es den Nutzern möglich sein, eigenständig eine Mahlzeit zuzubereiten, diese zusich zu nehmen und die üblichen Nacharbeiten durchzuführen. Als berufliches Umfeld wurden ein Bibliotheksarbeitsplatz und ein Ser-

viceplatz zur Überprüfung von elektronischen Schaltungen ausgewählt, also komplette Handlungsketten, die es den Nutzern ermöglichen, unabhängig von Betreuungspersonen zu agieren. Dazu wird FRIEND mit einer weitgehenden Autonomie ausgestattet. In kritischen oder neuen Situationen können die Nutzer in den Handlungsablauf eingreifen und Abläufe ändern oder neu generieren, auch mit sehr eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit.

Nach der Pause stellte Cordula Werner von der Charité, die Studie zum Rehabilitationsoutcome vor. Ihr Vortrag „Motorische neurologische Rehabilitation – die schwer betroffene obere und untere Extremität“ ließe sich auf die Formel bringen: Je mehr, länger und intensiver therapiert wird, desto besser das Ergebnis. Sie eint die Idee eines wiederholten Übens in der Funktion, möglichst mit einem für den Patienten erkennbaren Alltagsbezug und einer Ergebnisrückmeldung.

Diese Sicht der Rehabilitationswissenschaft ist für alle Betroffenen sehr ermutigend, sofern auch die Politik sich endlich entschliesse, diese – und nicht Kostendämpfung auf Kosten der Patienten – zur Richtschnur ihrer „Reformen“ zu machen.

Nach einer angeregten und spannenden Aussprache schloß diese wichtige und innovative Tagung, die einmal mehr zeigte, wie wichtig und fruchtbar der Dialog zwischen Betroffenen und medizinischen Experten ist.

• Kontakt:

Dr. Karl-Heinz Pantke, LIS e.V. Geschäftsstelle im KEH (Krankenhaus Elisabeth Herzberge) - Haus 30, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Tel.: 030 - 3439 8975, Fax: 030 - 3439 8973, www.locked-in-syndrom.org, Angela Jansen, ALS-mobil e.V. Stormstr.7, 14050 Berlin, www.als-mobil.de

f) Medien und Internet

- Locked – wenn der eigene Körper zum Gefängnis wird
- Statistik der Internetpräsenz – www.locked-in-syndrom.org



SWR2 Wissen

Locked in

Wenn der eigene Körper zum Gefängnis wird

Von Horst Gross



Pflege bei Locked-in-Syndrom 

Es ist ein Motiv für Alpträume: Bei vollem Bewusstsein im eigenen Körper gefangen zu sein und sich nicht mehr bewegen zu können. Doch es gibt ein Krankheitsbild, bei dem genau dies eintritt: das Locked-in-Syndrom. Durch Schlaganfälle oder Muskelerkrankungen kommt es jährlich bei etwa 5000 Menschen in Deutschland zu einem solchen Zustand. Die Betroffenen sehen,

hören und fühlen alles, haben aber keinerlei Kontrolle mehr über ihren eigenen Körper und konnten bisher kaum kommunizieren.

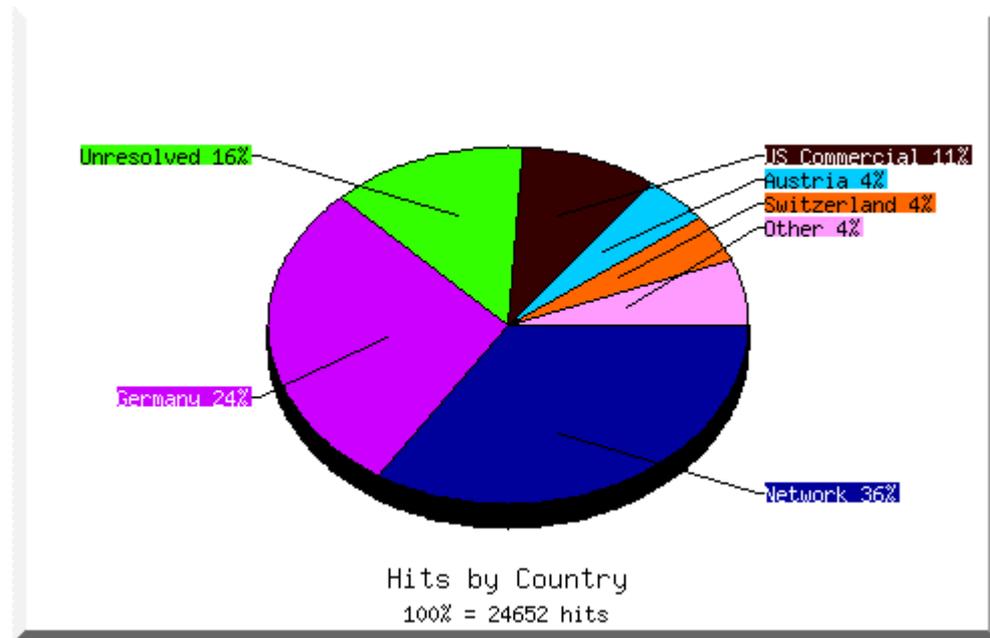
Was empfinden Menschen in einer solchen Situation? Moderne Technik macht es jetzt möglich, mit ihnen Kontakt aufzunehmen. Dabei zeigt sich Verblüffendes: Die Betroffenen akzeptieren meist ihre Lebenssituation und sie berichten über eine gute Lebensqualität. Allerdings nur dann, wenn sie kompetent betreut werden. Das Locked-in-Syndrom ist deshalb nicht nur ein spektakuläres Krankheitsbild. Durch die Beschäftigung mit diesen Patienten hat die Psychologie Wichtiges darüber gelernt, wie Menschen auch extreme Krankheitssituationen bewältigen.

Alle Sendetermine:

09.03.2009, 08.30 Uhr, SWR2 Wissen, SWR2

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

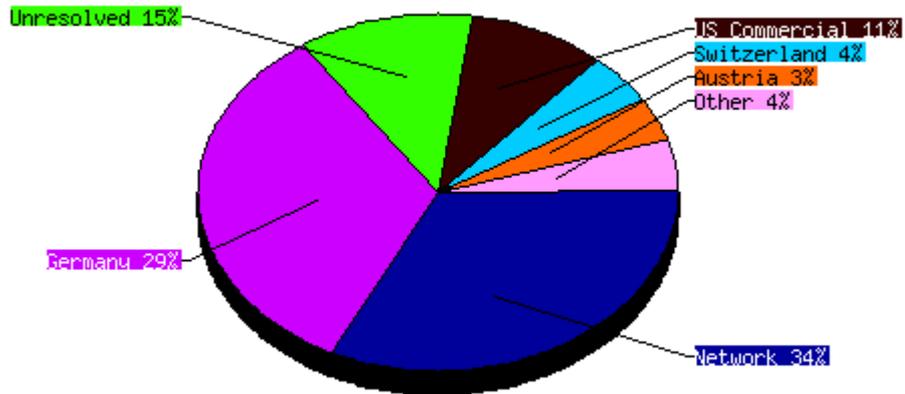
Januar – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8919	36.18%	1224	42.71%	540169	Network
2	5977	24.25%	534	18.63%	247040	Germany
3	3923	15.91%	169	5.90%	90260	Unresolved
4	2759	11.19%	646	22.54%	144372	US Commercial
5	1077	4.37%	127	4.43%	39323	Austria
6	894	3.63%	139	4.85%	15506	Switzerland
7	206	0.84%	2	0.07%	4078	Netherlands
8	159	0.64%	7	0.24%	5482	Italy
9	150	0.61%	0	0.00%	257	Russian Federation
10	95	0.39%	0	0.00%	712	France
11	81	0.33%	5	0.17%	1571	Belgium
12	55	0.22%	0	0.00%	126	Luxembourg
13	48	0.19%	12	0.42%	276	Canada
14	41	0.17%	1	0.03%	290	Poland
15	27	0.11%	0	0.00%	461	United Kingdom
16	24	0.10%	0	0.00%	278	Australia
17	23	0.09%	0	0.00%	320	US Educational
18	22	0.09%	0	0.00%	95	Ukraine
19	22	0.09%	0	0.00%	84	Non-Profit Organization
20	20	0.08%	0	0.00%	72	Hungary
21	15	0.06%	0	0.00%	74	Hong Kong
22	13	0.05%	0	0.00%	70	Ireland
23	13	0.05%	0	0.00%	70	Croatia (Hrvatska)
24	12	0.05%	0	0.00%	3730	AOL
25	12	0.05%	0	0.00%	284	Spain
26	11	0.04%	0	0.00%	28	Brazil
27	9	0.04%	0	0.00%	231	South Africa
28	7	0.03%	0	0.00%	24	Mexico
29	6	0.02%	0	0.00%	13	Israel
30	5	0.02%	0	0.00%	62	Greece
31	4	0.02%	0	0.00%	20	Denmark
32	4	0.02%	0	0.00%	9	Czech Republic
33	4	0.02%	0	0.00%	823	Turkey
34	3	0.01%	0	0.00%	8	USSR (former)
35	2	0.01%	0	0.00%	5	Chile
36	2	0.01%	0	0.00%	16	Norway
37	2	0.01%	0	0.00%	2	Singapore
38	2	0.01%	0	0.00%	4	Romania
39	2	0.01%	0	0.00%	4	Argentina
40	1	0.00%	0	0.00%	22	Japan
41	1	0.00%	0	0.00%	1	Sweden

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Februar – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 22345 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	7635	34.17%	713	35.51%	404334	Network
2	6501	29.09%	559	27.84%	209530	Germany
3	3326	14.88%	91	4.53%	68555	Unresolved
4	2442	10.93%	590	29.38%	294980	US Commercial
5	914	4.09%	31	1.54%	23472	Switzerland
6	728	3.26%	17	0.85%	39373	Austria
7	129	0.58%	3	0.15%	4134	Netherlands
8	92	0.41%	0	0.00%	796	France
9	87	0.39%	0	0.00%	96	Russian Federation
10	65	0.29%	0	0.00%	2308	AOL
11	63	0.28%	2	0.10%	1386	Belgium
12	58	0.26%	0	0.00%	456	Italy
13	37	0.17%	0	0.00%	563	Canada
14	33	0.15%	0	0.00%	346	Denmark
15	30	0.13%	0	0.00%	528	Paraguay
16	26	0.12%	0	0.00%	139	Ireland
17	26	0.12%	0	0.00%	673	United Kingdom
18	25	0.11%	0	0.00%	64	Non-Profit Organization
19	17	0.08%	0	0.00%	84	Israel
20	15	0.07%	1	0.05%	367	Greece
21	14	0.06%	0	0.00%	96	New Caledonia
22	13	0.06%	0	0.00%	67	Sweden
23	13	0.06%	0	0.00%	47	Latvia
24	10	0.04%	0	0.00%	65	Norway
25	6	0.03%	0	0.00%	62	Czech Republic
26	6	0.03%	0	0.00%	63	Chile
27	5	0.02%	1	0.05%	17	Ukraine
28	5	0.02%	0	0.00%	62	Uruguay
29	4	0.02%	0	0.00%	30	China
30	3	0.01%	0	0.00%	16	Turkey
31	3	0.01%	0	0.00%	2	Australia
32	2	0.01%	0	0.00%	4	Business
33	2	0.01%	0	0.00%	4	Venezuela
34	2	0.01%	0	0.00%	4	Japan
35	2	0.01%	0	0.00%	4	Pakistan
36	1	0.00%	0	0.00%	4	Brazil
37	1	0.00%	0	0.00%	4	Mexico
38	1	0.00%	0	0.00%	12	Slovak Republic
39	1	0.00%	0	0.00%	4	USSR (former)
40	1	0.00%	0	0.00%	1	Uganda
41	1	0.00%	0	0.00%	4	Information

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

März – Kontakte Weltweit

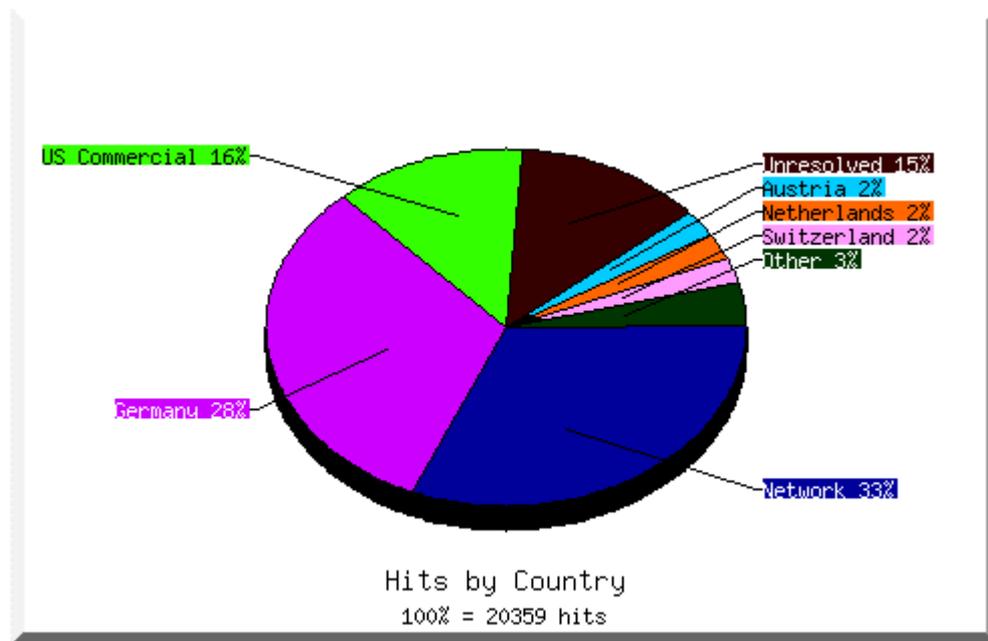


Hits by Country
100% = 18714 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	6334	33.85%	671	31.22%	447645	Network
2	5119	27.35%	701	32.62%	218277	Germany
3	2758	14.74%	92	4.28%	69224	Unresolved
4	2660	14.21%	632	29.41%	311360	US Commercial
5	743	3.97%	30	1.40%	18910	Austria
6	438	2.34%	7	0.33%	10431	Switzerland
7	156	0.83%	0	0.00%	513	Russian Federation
8	130	0.69%	1	0.05%	3212	Italy
9	43	0.23%	0	0.00%	2622	AOL
10	37	0.20%	0	0.00%	490	Luxembourg
11	30	0.16%	0	0.00%	669	Australia
12	29	0.15%	0	0.00%	286	Netherlands
13	26	0.14%	0	0.00%	139	Ireland
14	24	0.13%	2	0.09%	110	Belgium
15	23	0.12%	0	0.00%	57	Non-Profit Organization
16	19	0.10%	0	0.00%	277	Spain
17	18	0.10%	1	0.05%	202	Canada
18	18	0.10%	4	0.19%	83	India
19	17	0.09%	0	0.00%	319	France
20	16	0.09%	0	0.00%	11	Seychelles
21	15	0.08%	0	0.00%	138	Czech Republic
22	14	0.07%	4	0.19%	95	Poland
23	13	0.07%	0	0.00%	54	Japan
24	7	0.04%	1	0.05%	231	Sweden
25	6	0.03%	0	0.00%	13	Israel
26	6	0.03%	2	0.09%	17	Ukraine
27	5	0.03%	0	0.00%	62	Uruguay
28	3	0.02%	0	0.00%	12	Brazil
29	2	0.01%	0	0.00%	4	China
30	2	0.01%	0	0.00%	4	Argentina
31	1	0.01%	0	0.00%	4	Moldova
32	1	0.01%	1	0.05%	0	Greece
33	1	0.01%	0	0.00%	33	US Educational

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

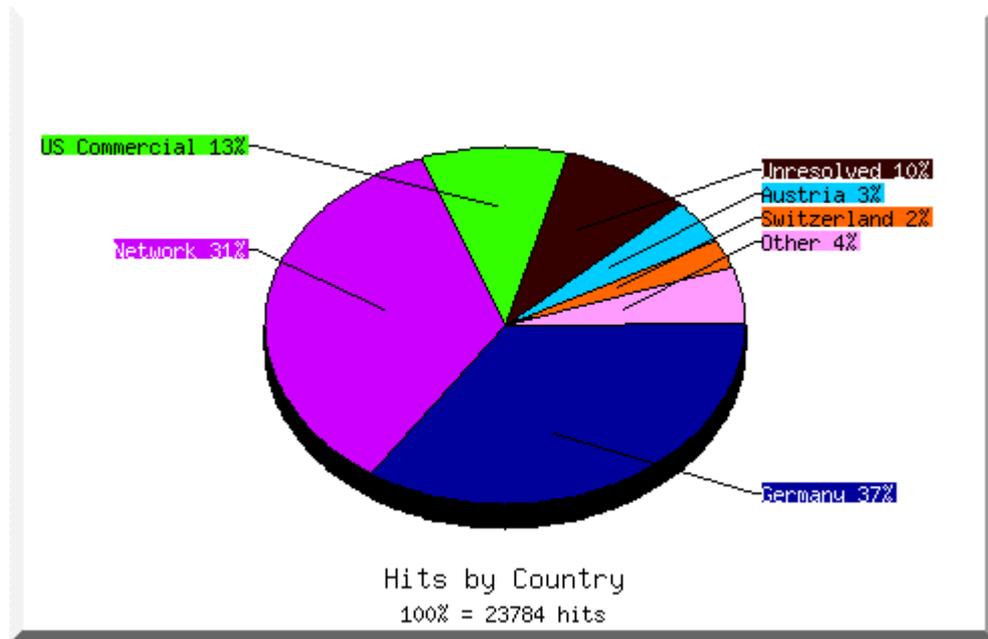
April – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	6731	33.06%	757	35.18%	519660	Network
2	5656	27.78%	226	10.50%	235385	Germany
3	3190	15.67%	838	38.94%	536766	US Commercial
4	2971	14.59%	154	7.16%	117488	Unresolved
5	433	2.13%	3	0.14%	15672	Austria
6	398	1.95%	168	7.81%	3751	Netherlands
7	361	1.77%	0	0.00%	14087	Switzerland
8	140	0.69%	0	0.00%	233	Russian Federation
9	76	0.37%	1	0.05%	1285	Italy
10	73	0.36%	0	0.00%	10825	Non-Profit Organization
11	36	0.18%	0	0.00%	615	Hungary
12	26	0.13%	1	0.05%	164	Belgium
13	26	0.13%	0	0.00%	139	Ireland
14	23	0.11%	0	0.00%	102	Taiwan
15	23	0.11%	0	0.00%	334	AOL
16	20	0.10%	0	0.00%	13	Seychelles
17	20	0.10%	0	0.00%	41	Sweden
18	15	0.07%	0	0.00%	154	France
19	15	0.07%	1	0.05%	1549	Poland
20	15	0.07%	0	0.00%	105	Canada
21	14	0.07%	0	0.00%	70	European Union
22	13	0.06%	0	0.00%	79	Information
23	12	0.06%	0	0.00%	232	Malaysia
24	11	0.05%	0	0.00%	21	Israel
25	10	0.05%	0	0.00%	46	Japan
26	9	0.04%	0	0.00%	61	Norway
27	8	0.04%	0	0.00%	35	Luxembourg
28	8	0.04%	0	0.00%	20	Brazil
29	5	0.02%	0	0.00%	62	US Educational
30	5	0.02%	0	0.00%	9	United Kingdom
31	4	0.02%	2	0.09%	4	Ukraine
32	3	0.01%	0	0.00%	37	Uruguay
33	3	0.01%	0	0.00%	15	Romania
34	2	0.01%	1	0.05%	4	Argentina
35	2	0.01%	0	0.00%	14425	Denmark
36	1	0.00%	0	0.00%	4	Czech Republic
37	1	0.00%	0	0.00%	5	Turkey

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

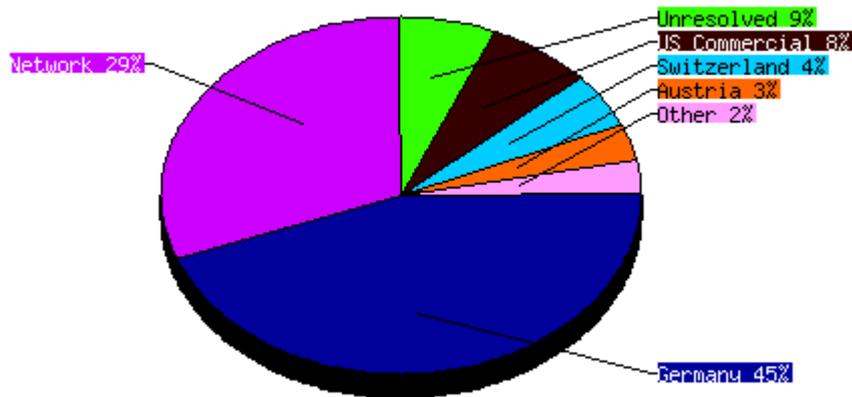
Mai – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8697	36.57%	1009	36.64%	314949	Germany
2	7378	31.02%	813	29.52%	771812	Network
3	3108	13.07%	723	26.25%	850037	US Commercial
4	2327	9.78%	98	3.56%	65592	Unresolved
5	823	3.46%	20	0.73%	34065	Austria
6	495	2.08%	35	1.27%	17886	Switzerland
7	149	0.63%	3	0.11%	15402	AOL
8	142	0.60%	2	0.07%	8220	Italy
9	128	0.54%	35	1.27%	1537	Belgium
10	102	0.43%	0	0.00%	309	Russian Federation
11	83	0.35%	0	0.00%	20939	France
12	53	0.22%	11	0.40%	402	Slovak Republic
13	46	0.19%	0	0.00%	7253	Chile
14	42	0.18%	5	0.18%	711	Poland
15	26	0.11%	0	0.00%	502	United Kingdom
16	24	0.10%	0	0.00%	3579	Portugal
17	23	0.10%	0	0.00%	1852	Hungary
18	20	0.08%	0	0.00%	13	Seychelles
19	15	0.06%	0	0.00%	75	Luxembourg
20	14	0.06%	0	0.00%	95	Brazil
21	13	0.05%	0	0.00%	70	Ireland
22	11	0.05%	0	0.00%	236	India
23	10	0.04%	0	0.00%	221	Denmark
24	10	0.04%	0	0.00%	123	Canada
25	9	0.04%	0	0.00%	231	US Military
26	7	0.03%	0	0.00%	62	Sweden
27	5	0.02%	0	0.00%	1655	Non-Profit Organization
28	4	0.02%	0	0.00%	9	Israel
29	3	0.01%	0	0.00%	15	Turkey
30	3	0.01%	0	0.00%	2	Australia
31	2	0.01%	0	0.00%	4	Egypt
32	2	0.01%	0	0.00%	4	Ukraine
33	2	0.01%	0	0.00%	4	Romania
34	2	0.01%	0	0.00%	2	Japan
35	2	0.01%	0	0.00%	4	Old style Arpanet
36	1	0.00%	0	0.00%	11	Hong Kong
37	1	0.00%	0	0.00%	4	Spain
38	1	0.00%	0	0.00%	1	Information
39	1	0.00%	0	0.00%	4	Moldova

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Juni – Kontakte Weltweit

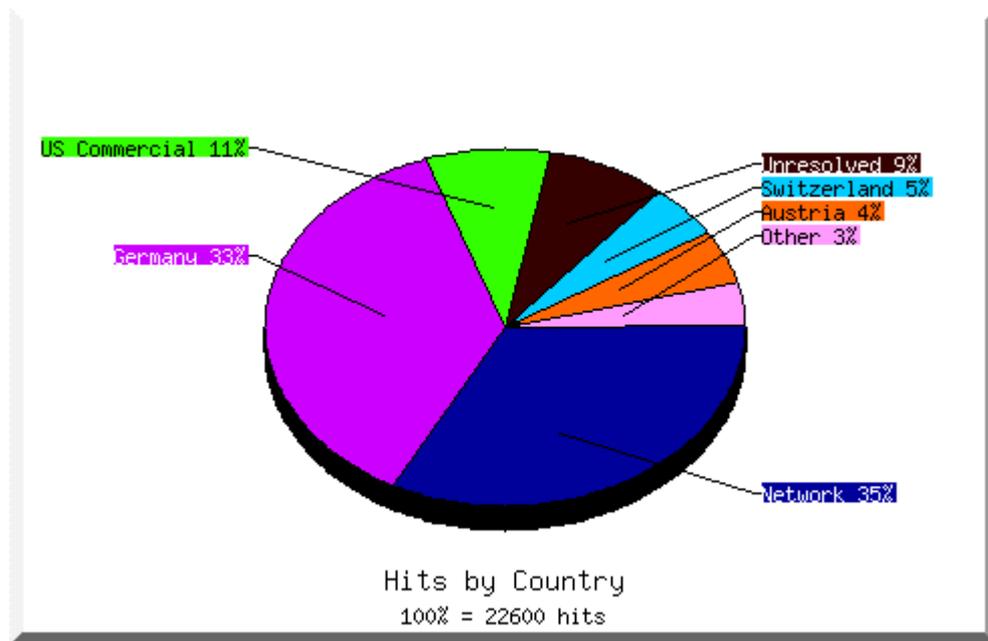


Hits by Country
100% = 29648 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	13488	45.49%	5149	76.64%	335666	Germany
2	8677	29.27%	948	14.11%	643163	Network
3	2539	8.56%	112	1.67%	90096	Unresolved
4	2242	7.56%	425	6.33%	547269	US Commercial
5	1242	4.19%	50	0.74%	31892	Switzerland
6	759	2.56%	14	0.21%	45424	Austria
7	141	0.48%	3	0.04%	2124	Italy
8	94	0.32%	0	0.00%	1412	Belgium
9	85	0.29%	13	0.19%	1411	AOL
10	73	0.25%	0	0.00%	539	Poland
11	71	0.24%	0	0.00%	188	Russian Federation
12	38	0.13%	0	0.00%	208	Luxembourg
13	36	0.12%	0	0.00%	127	Israel
14	24	0.08%	0	0.00%	117	Hungary
15	20	0.07%	0	0.00%	13	Seychelles
16	13	0.04%	0	0.00%	42	Moldova
17	12	0.04%	0	0.00%	66	Finland
18	12	0.04%	0	0.00%	37	United Kingdom
19	10	0.03%	0	0.00%	635	Canada
20	9	0.03%	0	0.00%	231	US Educational
21	9	0.03%	3	0.04%	62	Netherlands
22	7	0.02%	1	0.01%	38	India
23	7	0.02%	0	0.00%	62	Norway
24	6	0.02%	0	0.00%	89	International
25	6	0.02%	0	0.00%	7	Greece
26	6	0.02%	0	0.00%	62	France
27	5	0.02%	0	0.00%	62	Slovak Republic
28	5	0.02%	0	0.00%	4	Non-Profit Organization
29	4	0.01%	0	0.00%	13	Brazil
30	4	0.01%	0	0.00%	1820	Mexico
31	2	0.01%	0	0.00%	2	Singapore
32	1	0.00%	0	0.00%	1	Japan
33	1	0.00%	0	0.00%	1	Spain

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

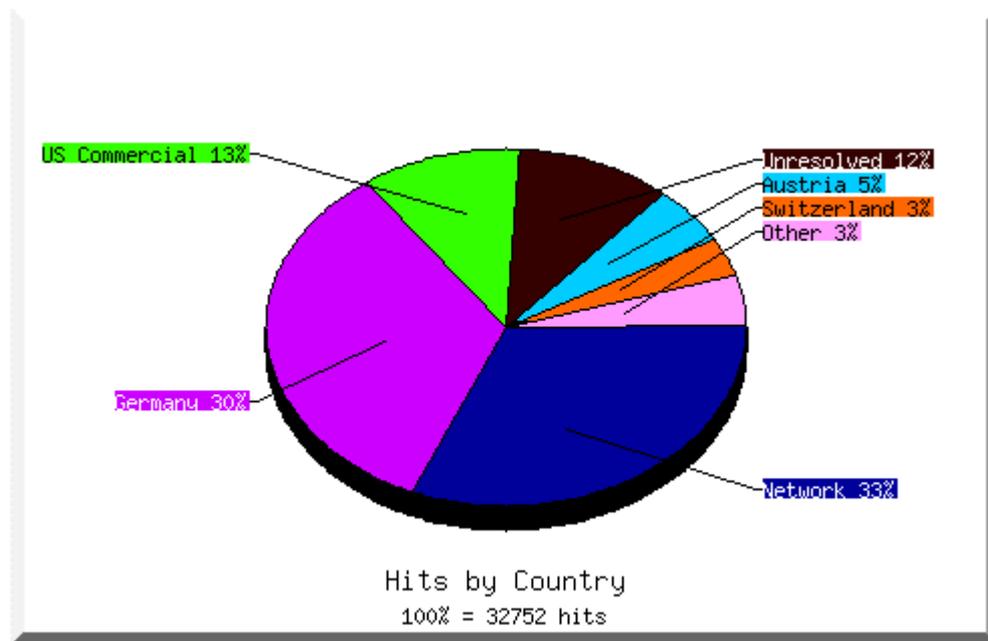
Juli – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	7840	34.69%	807	27.57%	741627	Network
2	7549	33.40%	1664	56.85%	304158	Germany
3	2494	11.04%	329	11.24%	401678	US Commercial
4	2120	9.38%	38	1.30%	81108	Unresolved
5	1021	4.52%	37	1.26%	42168	Switzerland
6	892	3.95%	37	1.26%	31297	Austria
7	78	0.35%	1	0.03%	4973	AOL
8	70	0.31%	0	0.00%	9569	Italy
9	57	0.25%	0	0.00%	5002	Netherlands
10	55	0.24%	7	0.24%	241	Slovak Republic
11	49	0.22%	0	0.00%	113	Russian Federation
12	36	0.16%	0	0.00%	583	France
13	31	0.14%	6	0.20%	297	Belgium
14	30	0.13%	0	0.00%	20	Seychelles
15	29	0.13%	0	0.00%	307	Czech Republic
16	27	0.12%	0	0.00%	1001	Poland
17	23	0.10%	0	0.00%	374	Sweden
18	20	0.09%	0	0.00%	284	Norway
19	20	0.09%	0	0.00%	102	Finland
20	19	0.08%	0	0.00%	76	United Kingdom
21	17	0.08%	0	0.00%	26	Non-Profit Organization
22	15	0.07%	0	0.00%	30	Israel
23	14	0.06%	0	0.00%	81	Japan
24	13	0.06%	0	0.00%	70	Croatia (Hrvatska)
25	13	0.06%	1	0.03%	69	New Zealand (Aotearoa)
26	11	0.05%	0	0.00%	242	Canada
27	8	0.04%	0	0.00%	214	Luxembourg
28	7	0.03%	0	0.00%	13	Ukraine
29	7	0.03%	0	0.00%	62	Aruba
30	6	0.03%	0	0.00%	7	Greece
31	5	0.02%	0	0.00%	6	Brazil
32	5	0.02%	0	0.00%	9	Taiwan
33	5	0.02%	0	0.00%	62	United States
34	4	0.02%	0	0.00%	57	US Educational
35	4	0.02%	0	0.00%	9	Information
36	2	0.01%	0	0.00%	8	Hong Kong
37	2	0.01%	0	0.00%	15	Lithuania
38	1	0.00%	0	0.00%	1	Mexico
39	1	0.00%	0	0.00%	1	Australia

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

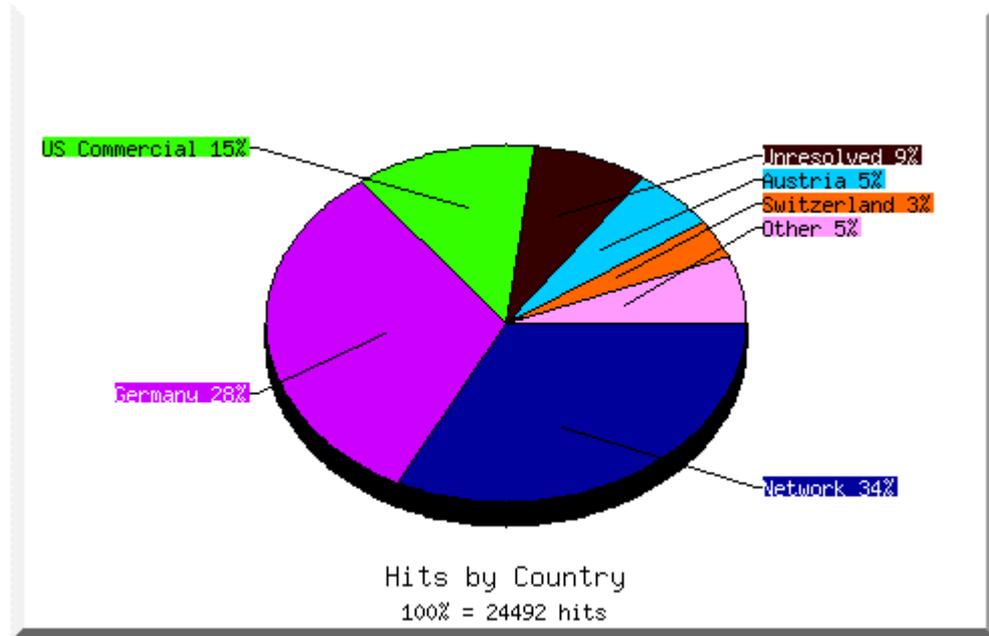
August – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	10828	33.06%	895	44.48%	993614	Network
2	9773	29.84%	446	22.17%	480508	Germany
3	4387	13.39%	502	24.95%	428502	US Commercial
4	4085	12.47%	35	1.74%	62822	Unresolved
5	1619	4.94%	55	2.73%	68165	Austria
6	921	2.81%	40	1.99%	58652	Switzerland
7	186	0.57%	0	0.00%	10717	Italy
8	161	0.49%	4	0.20%	2938	Slovak Republic
9	133	0.41%	2	0.10%	3769	AOL
10	95	0.29%	0	0.00%	2749	Russian Federation
11	92	0.28%	20	0.99%	665	Netherlands
12	43	0.13%	0	0.00%	562	United Kingdom
13	36	0.11%	7	0.35%	146	Poland
14	35	0.11%	0	0.00%	539	Norway
15	34	0.10%	0	0.00%	416	France
16	25	0.08%	1	0.05%	141	Czech Republic
17	24	0.07%	0	0.00%	16	Seychelles
18	23	0.07%	0	0.00%	468	Turkey
19	21	0.06%	0	0.00%	80	Non-Profit Organization
20	20	0.06%	0	0.00%	102	Tuvalu
21	20	0.06%	0	0.00%	54	Lithuania
22	20	0.06%	0	0.00%	127	Luxembourg
23	20	0.06%	0	0.00%	1119	Hungary
24	18	0.05%	0	0.00%	75	Japan
25	15	0.05%	0	0.00%	5327	Saudi Arabia
26	13	0.04%	0	0.00%	76	Belgium
27	13	0.04%	0	0.00%	70	Liechtenstein
28	12	0.04%	0	0.00%	29	Brazil
29	11	0.03%	0	0.00%	225	Israel
30	10	0.03%	3	0.15%	100	Canada
31	9	0.03%	0	0.00%	231	US Military
32	7	0.02%	0	0.00%	1844	US Educational
33	6	0.02%	0	0.00%	7	Greece
34	5	0.02%	0	0.00%	62	Australia
35	5	0.02%	0	0.00%	62	Spain
36	5	0.02%	0	0.00%	745	Ireland
37	5	0.02%	0	0.00%	30	Dominican Republic
38	3	0.01%	0	0.00%	12	Business
39	3	0.01%	0	0.00%	39	Portugal
40	2	0.01%	0	0.00%	1	South Africa
41	2	0.01%	0	0.00%	3	Ukraine
42	2	0.01%	2	0.10%	0	Sweden
43	2	0.01%	0	0.00%	5	Mongolia
44	1	0.00%	0	0.00%	5	New Zealand (Aotearoa)
45	1	0.00%	0	0.00%	5	Cote D'Ivoire (Ivory Coast)
46	1	0.00%	0	0.00%	1	United Arab Emirates

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

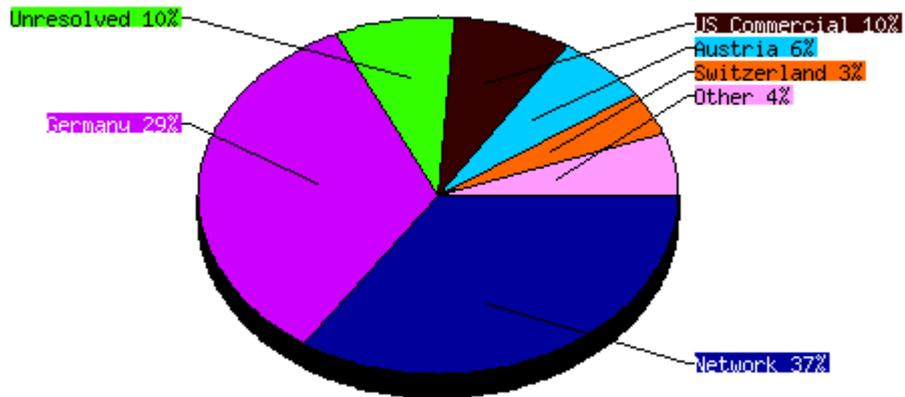
September – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8432	34.43%	655	46.09%	706363	Network
2	6849	27.96%	253	17.80%	259494	Germany
3	3718	15.18%	369	25.97%	382974	US Commercial
4	2310	9.43%	45	3.17%	48279	Unresolved
5	1335	5.45%	29	2.04%	74455	Austria
6	725	2.96%	40	2.81%	27950	Switzerland
7	187	0.76%	8	0.56%	3820	Italy
8	120	0.49%	3	0.21%	1761	Netherlands
9	116	0.47%	0	0.00%	95	Croatia (Hrvatska)
10	77	0.31%	0	0.00%	830	Greece
11	75	0.31%	11	0.77%	3049	AOL
12	75	0.31%	4	0.28%	1170	France
13	67	0.27%	0	0.00%	141	Lithuania
14	44	0.18%	1	0.07%	2965	Monaco
15	44	0.18%	0	0.00%	542	Slovak Republic
16	41	0.17%	0	0.00%	732	United Kingdom
17	37	0.15%	0	0.00%	764	Estonia
18	25	0.10%	0	0.00%	2478	Belgium
19	23	0.09%	0	0.00%	421	Norway
20	23	0.09%	0	0.00%	245	Finland
21	22	0.09%	0	0.00%	88	Non-Profit Organization
22	22	0.09%	0	0.00%	15	Seychelles
23	14	0.06%	3	0.21%	93	Japan
24	13	0.05%	0	0.00%	76	Luxembourg
25	12	0.05%	0	0.00%	42	Brazil
26	12	0.05%	0	0.00%	69	Old style Arpanet
27	11	0.04%	0	0.00%	22	US Educational
28	11	0.04%	0	0.00%	87	Czech Republic
29	11	0.04%	0	0.00%	232	Hungary
30	10	0.04%	0	0.00%	232	Ireland
31	6	0.02%	0	0.00%	2	Dominican Republic
32	6	0.02%	0	0.00%	13	Australia
33	6	0.02%	0	0.00%	13	India
34	4	0.02%	0	0.00%	3	Russian Federation
35	3	0.01%	0	0.00%	78	Indonesia
36	3	0.01%	0	0.00%	4	Ukraine
37	2	0.01%	0	0.00%	8	Hong Kong
38	1	0.00%	0	0.00%	1	Thailand

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Oktober – Kontakte Weltweit

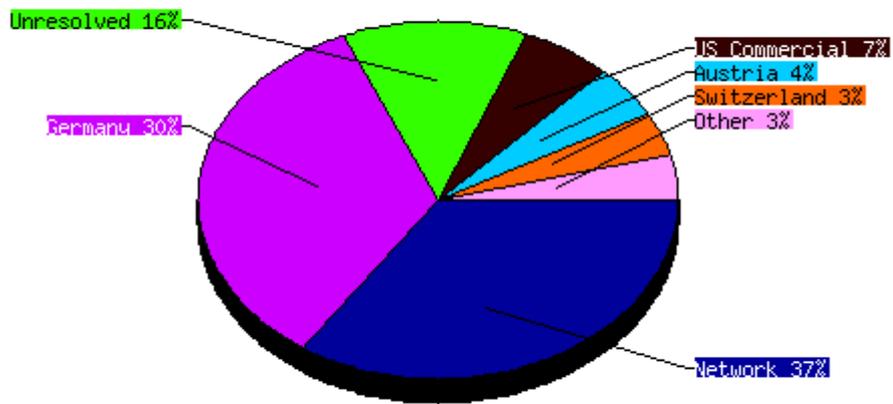


Hits by Country
100% = 24331 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8905	36.60%	915	38.75%	908291	Network
2	7173	29.48%	252	10.67%	348836	Germany
3	2546	10.46%	74	3.13%	78367	Unresolved
4	2383	9.79%	1016	43.03%	315646	US Commercial
5	1501	6.17%	47	1.99%	53762	Austria
6	807	3.32%	37	1.57%	24576	Switzerland
7	179	0.74%	0	0.00%	412	Lithuania
8	121	0.50%	4	0.17%	2296	Italy
9	89	0.37%	13	0.55%	4009	Old style Arpanet
10	78	0.32%	0	0.00%	1411	France
11	70	0.29%	0	0.00%	6090	AOL
12	69	0.28%	0	0.00%	14047	Slovak Republic
13	66	0.27%	3	0.13%	1113	Greece
14	42	0.17%	0	0.00%	785	Netherlands
15	30	0.12%	0	0.00%	113	Russian Federation
16	28	0.12%	0	0.00%	1249	Denmark
17	24	0.10%	0	0.00%	163	Sweden
18	22	0.09%	0	0.00%	15	Seychelles
19	21	0.09%	0	0.00%	102	Singapore
20	18	0.07%	0	0.00%	36	United Kingdom
21	18	0.07%	0	0.00%	396	Poland
22	18	0.07%	0	0.00%	70	Israel
23	14	0.06%	0	0.00%	234	Non-Profit Organization
24	13	0.05%	0	0.00%	243	Czech Republic
25	13	0.05%	0	0.00%	233	Belgium
26	12	0.05%	0	0.00%	61	Moldova
27	11	0.05%	0	0.00%	233	Turkey
28	10	0.04%	0	0.00%	232	Colombia
29	9	0.04%	0	0.00%	231	Slovenia
30	5	0.02%	0	0.00%	68	Brazil
31	5	0.02%	0	0.00%	61	Thailand
32	5	0.02%	0	0.00%	15	Romania
33	4	0.02%	0	0.00%	92	South Africa
34	4	0.02%	0	0.00%	9	Japan
35	4	0.02%	0	0.00%	27	US Educational
36	3	0.01%	0	0.00%	1	Canada
37	2	0.01%	0	0.00%	15	Albania
38	2	0.01%	0	0.00%	2	Business
39	2	0.01%	0	0.00%	5	Antigua and Barbuda
40	2	0.01%	0	0.00%	2	India
41	1	0.00%	0	0.00%	1	Pakistan
42	1	0.00%	0	0.00%	1	Spain
43	1	0.00%	0	0.00%	1	Vietnam

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

November – Kontakte Weltweit

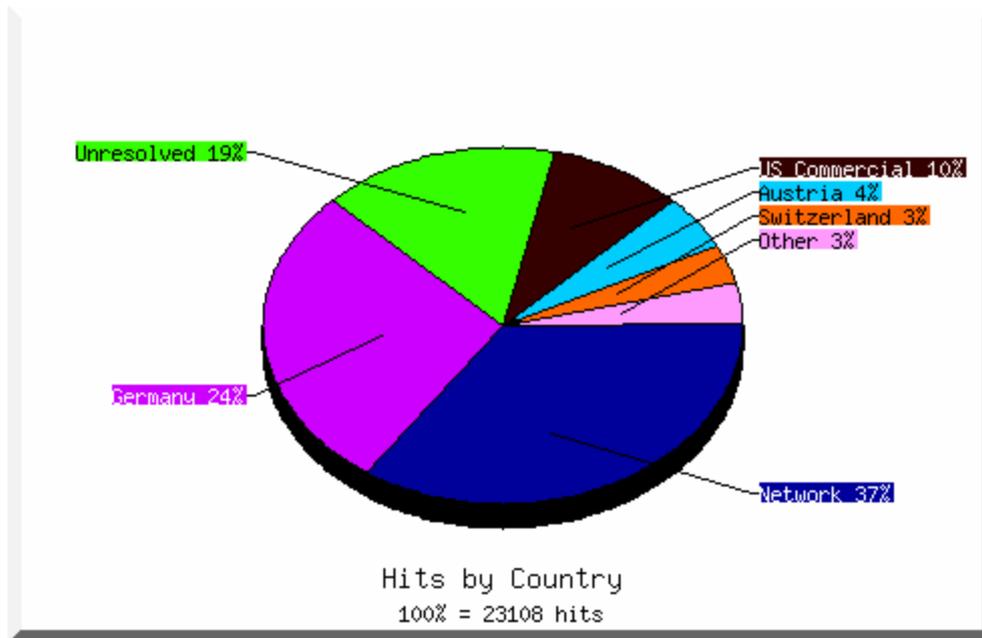


Hits by Country
100% = 37582 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	13766	36.63%	645	27.37%	504432	Network
2	11300	30.07%	850	36.06%	326932	Germany
3	6055	16.11%	190	8.06%	99798	Unresolved
4	2540	6.76%	551	23.38%	165672	US Commercial
5	1592	4.24%	56	2.38%	35018	Austria
6	1194	3.18%	35	1.48%	20842	Switzerland
7	226	0.60%	0	0.00%	1574	France
8	185	0.49%	0	0.00%	389	Russian Federation
9	119	0.32%	30	1.27%	11918	Italy
10	91	0.24%	0	0.00%	692	AOL
11	68	0.18%	0	0.00%	774	Belgium
12	50	0.13%	0	0.00%	286	Luxembourg
13	44	0.12%	0	0.00%	948	Croatia (Hrvatska)
14	41	0.11%	0	0.00%	505	Ireland
15	40	0.11%	0	0.00%	210	Netherlands
16	34	0.09%	0	0.00%	1231	Niue
17	22	0.06%	0	0.00%	110	Non-Profit Organization
18	21	0.06%	0	0.00%	728	Hungary
19	21	0.06%	0	0.00%	301	United Kingdom
20	19	0.05%	0	0.00%	274	US Military
21	18	0.05%	0	0.00%	1006	Old style Arpanet
22	15	0.04%	0	0.00%	159	Brazil
23	15	0.04%	0	0.00%	72	Romania
24	13	0.03%	0	0.00%	70	Norway
25	13	0.03%	0	0.00%	70	Poland
26	12	0.03%	0	0.00%	349	Slovak Republic
27	10	0.03%	0	0.00%	22	Singapore
28	9	0.02%	0	0.00%	231	Finland
29	8	0.02%	0	0.00%	17	Ukraine
30	7	0.02%	0	0.00%	55	Japan
31	7	0.02%	0	0.00%	27	Israel
32	5	0.01%	0	0.00%	62	Thailand
33	4	0.01%	0	0.00%	16	Turkey
34	4	0.01%	0	0.00%	9	Korea (South)
35	3	0.01%	0	0.00%	19	Colombia
36	2	0.01%	0	0.00%	4	Denmark
37	2	0.01%	0	0.00%	8	Sweden
38	2	0.01%	0	0.00%	2	Australia
39	2	0.01%	0	0.00%	4	Czech Republic
40	2	0.01%	0	0.00%	12	Information
41	1	0.00%	0	0.00%	4	Moldova

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Dezember – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8483	36.71%	523	27.32%	545176	Network
2	5433	23.51%	562	29.36%	231760	Germany
3	4489	19.43%	175	9.14%	68837	Unresolved
4	2386	10.33%	514	26.85%	222024	US Commercial
5	1008	4.36%	55	2.87%	22853	Austria
6	653	2.83%	44	2.30%	10401	Switzerland
7	196	0.85%	0	0.00%	341	Russian Federation
8	66	0.29%	41	2.14%	195	Portugal
9	57	0.25%	0	0.00%	329	France
10	46	0.20%	0	0.00%	717	AOL
11	33	0.14%	0	0.00%	923	Australia
12	32	0.14%	0	0.00%	441	Czech Republic
13	29	0.13%	0	0.00%	61	Israel
14	25	0.11%	0	0.00%	37	Japan
15	23	0.10%	0	0.00%	248	Sweden
16	20	0.09%	0	0.00%	102	Netherlands
17	18	0.08%	0	0.00%	91	Luxembourg
18	16	0.07%	0	0.00%	214	Italy
19	16	0.07%	0	0.00%	72	Moldova
20	13	0.06%	0	0.00%	70	Ireland
21	13	0.06%	0	0.00%	70	United States
22	12	0.05%	0	0.00%	58	Brazil
23	9	0.04%	0	0.00%	231	US Educational
24	7	0.03%	0	0.00%	40	China
25	7	0.03%	0	0.00%	68	European Union
26	5	0.02%	0	0.00%	7	Non-Profit Organization
27	3	0.01%	0	0.00%	6	Latvia
28	3	0.01%	0	0.00%	8	Denmark
29	2	0.01%	0	0.00%	1	Lithuania
30	2	0.01%	0	0.00%	14	Information
31	1	0.00%	0	0.00%	1	Hungary
32	1	0.00%	0	0.00%	1	Belgium
33	1	0.00%	0	0.00%	7	Taiwan

Wichtige Grundbegriffe

Die wichtigsten Begriffe im Zusammenhang mit den Statistiken sind **Zugriffe** (englisch *Hits*) und **Seitenabfragen** (englisch *Page Views*). Die Zahl der **Zugriffe/Hits** gibt an, wie oft Anfragen auf Ihre Internet-Präsenz gestellt worden sind. Jede Seite, aber auch jedes Bild wird als ein **Zugriff** gezählt. Wenn Sie also eine Seite mit 5 Bildern und einer hinterlegten Musik (z.B. Midi-Datei) haben, werden 7 Zugriffe (1 Seite + 5 Bilder + 1 Musik-Datei) erzeugt. Auch Anfragen nach Seiten, die nicht existieren, oder Seiten, bei denen der Zugriff verweigert wurde, werden als **Hit** gezählt. Der Begriff **Page Views** dagegen beschreibt nur die Seitenabrufe (d.h. wie oft HTML- und TXT-Dateien abgerufen worden sind). Die genannte Seite mit Bildern und Musikdatei erzeugt nur **einen Seitenabruf/Page View**. Nicht erfolgreiche Anfragen werden hier nicht mitgezählt. Wenn Sie Ihre eigenen Zugriffsstatistiken also mit anderen vergleichen wollen, sollten Sie immer die richtigen Werte miteinander in Bezug setzen. Wenn Sie von anderen eine sehr hohe Zahl hören, etwa mehrere Tausend Abrufe im Monat, handelt es sich sehr oft nur um **Zugriffe/Hits**. Diese können jedoch nur sehr bedingt Auskunft über die Attraktivität einer Internet-Präsenz geben, da die Zahlen schnell sehr groß werden, wenn viele Bilder und Frames verwendet werden. Wenn Sie wissen wollen, wie intensiv Ihr Online-Angebot von den Internet-Nutzern angenommen wird, ist es besser, die Zahl der **Seitenabrufe/Page Views** heranzuziehen. Generell müssen Sie bei den Zugriffszahlen eine gewisse Verzerrung einkalkulieren. Diese entsteht vor allem durch sogenannte **Proxy-Server**, wie sie z.B. von Online-Diensten eingesetzt werden. Proxy-Server werden verwendet, um alle angefragten Internet-Dokumente und Grafiken zwischenspeichern, so daß die nächste Abfrage einer Seite nicht mehr neu aus dem Internet geholt werden muß, sondern direkt aus dem lokalen Speicher (Proxy-Server) des Providers. Dies geht wesentlich schneller. Dadurch, daß die Datei nicht mehr von unserem Server direkt angefragt wird, kann allerdings auch kein Zugriff protokolliert werden. Diese Leser sind für Sie also sozusagen unsichtbar. Die "wirklichen" Zugriffszahlen Ihrer Website können also wesentlich höher sein, als die Logfiles vermuten lassen. Umgekehrt verzerren Indizierungsroboter der Suchmaschinen Ihre Statistik ins Positive. Stichwort-Suchmaschinen wie etwa AltaVista, Fireball oder Hotbot benutzen kleine Programme ("Bots"), die Ihre gesamte Internet-Präsenz aufrufen und in die Suchmaschinen-Datenbank einlesen. Dadurch erhalten Sie protokollierte Zugriffe, die jedoch nicht durch einen wirklichen Leser erfolgen.

Weitere Begriffe rund um Abrufstatistiken

Neben den genannten Grundbegriffen *Hits* und *Page Views* zeigt Ihnen unsere Abrufstatistik noch einige weitere Größen an:

Files,

auf deutsch **Dateien** gibt an, wie viele Dateien erfolgreich abgerufen worden sind. Jede Internet-Seite, jedes Bild und jede andere abrufbare Datei (z.B. Midi-Datei, Video-Sequenz) wird als ein "File" gezählt. Die Beispielseite mit 5 Bildern und einer hinterlegten Musik wird als **7 Files** gezählt (1 Seite + 5 Bilder + 1 Musik-Datei).

Code 304 (not modified)

Bei jedem Abruf einer Internet-Seite überprüft der Browser (je nach **Cache**-Voreinstellung auch seltener) zuerst, ob er die Seite noch im eigenen Zwischenspeicher (**Cache**) hat. Wenn ja, vergleicht er, ob das Dokument auf dem Server aktueller ist. Nur in diesem Fall holt er es auch wirklich vom Server ab. Ist es nicht aktueller, wird die Seite aus dem Cache geholt und muß nicht übers Netz übertragen werden. Der gleiche Vorgang findet bei Providern statt, die **Proxy-Server** einsetzen. Der Server protokolliert diese Anfrage, bei der die gewünschte Datei nicht übertragen wurde, weil sie lokal noch vorhanden war, mit dem Code 304.

Sessions,

auf deutsch **Sitzungen** gibt an, wie viele unterschiedliche Domains auf Ihre Internet-Präsenz zugegriffen haben. Greift eine Domain erneut auf Ihre Internet-Präsenz zu, wird dies innerhalb eines Tages nicht als neue Session gewertet. Die Anzahl der "Sessions" läßt bedingt Rückschlüsse auf die Anzahl der Besucher zu. Dadurch, daß bei großen Providern der Zugriff über einen **Proxy-Server** erfolgt und manche Besucher innerhalb eines Tages mehrmals auf Ihre Internet-Seiten zugreifen, muß dabei eine gewisse Verzerrung einkalkuliert werden.

Kilobytes

gibt an, wieviel Transfervolumen die abgerufenen Dateien verursacht haben. Eine Beispielseite mit einer Dateigröße von 14 Kilobyte (KB) sowie 5 Bildern á 10 KB verursacht 64 KB Transfervolumen.

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