

Pressespiegel des Vereins

2011



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. 2011

Inhalt:

a) Struktur des Vereins

b) Veranstaltungen

- „Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“
Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt
- Dr. Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn lesen aus ihrem Buch „Eingeschlossen“
Tagungszentrum Clara-Wolff-Haus Dresden
- „Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems“
11. ISAAC Fachtagung „Unterstützte Kommunikation“ Dortmund

c) Artikel in verschiedenen Zeitschriften

- Das Locked-in-Syndrom: Ein häufig verkanntes Krankheitsbild
„Gefangen im eigenen Körper“
- „Wiedergewinnung der Kommunikation bei einem Locked-in-Syndrom“

d) Unterstützte Kommunikation

- Sonderausgabe: Locked-in-Syndrom

e) Nachruf Christine Kühn - Gründungsmitglied

f) Rundfunk

- Interview Radio K1
- Deutschlandfunk „Auf der anderen Seite“

g) Literatur zum Thema „Locked-in-Syndrom“ herausgegeben von LIS e.V.

a) Struktur des Vereins

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

Kassenprüfer: Helge Löw und Jürgen Nadler

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 150 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/Oldenburger zusammen. Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelf zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationshilfen zur Verfügung. Ab Mitte 2005 ein Rehaprojekt in einer Berliner Klinik 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

- „Das Locked-in Syndrom - Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“
Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt
- Dr. Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn lesen aus ihrem Buch „Eingeschlossen“
Tagungszentrum Clara-Wolff-Haus Dresden
- „Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems“
11. ISAAC Fachtagung „Unterstützte Kommunikation“ Dortmund

„Das Locked-in Syndrom - Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“

Kontakt Kath. Universität Eichstätt-Ingolstadt Fakultät für Soziale Arbeit Johanna Hamer Kapuzinergasse 2 85072 Eichstätt Tel. 08421/93-1673 Fax 08421/93-2264 E-Mail: johanna.hamer@ku-eichstaett.de	Fakultät für Soziale Arbeit (Fachhochschulstudiengang)	 KATHOLISCHE UNIVERSITÄT EICHSTÄTT INGOLSTADT
Wegbeschreibung Von Ingolstadt/Neuburg kommend (B 13), an der Tankstelle rechts in die Universitätsallee; von Weißenburg kommend, an der Stadt vorbei bis zur Tankstelle, dann links in die Universitätsallee; von der Autobahnausfahrt (A 9) Altmühltal über die Jura-hochstraße kommend, an der ersten Ampel rechts in die Römerstraße, diese mündet in die Ostenstraße. Zugang zum Kollegengebäude über den Hofgarten. Parkplätze befinden sich rund um das Universitätsgelände.	Öffentlicher Gastvortrag „Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“ Dr. Karl-Heinz Pantke Vorsitzender LIS e.V., Berlin Donnerstag, 20. Januar 2011, 13:00 Uhr Kollegiengebäude A 205 Kath. Universität Eichstätt-Ingolstadt Ostenstraße 26, 85072 Eichstätt	

Einladung Das „Locked-in-Syndrom“ 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. 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. Im ersten Teil des Vortrags werden historischer Hintergrund, Krankheitsverlauf, Möglichkeiten einer Rehabilitation und Methoden der Kommunikation betrachtet. Die Sterblichkeit nach einem Schlaganfall ist mit über 70 % hoch. Überlebende werden oft zu Pflegefällen. Teil zwei des Vortrags beschäftigt sich mit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität Betroffener. Im zweiten Teil werden die Folgen für die Betroffenen in den Blick genommen. Weit verbreitet ist die Meinung, dass Menschen mit so einer extremen Behinderung zu unglücklichen Menschen werden. Umfragen unter Betroffenen des Locked-in Syndroms, die längere Zeit nach dem Ereignis durchgeführt wurden, können dies nicht bestätigen. Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität zeigt keinen Unterschied zu der einer gesunden Kontrollgruppe. Eine Gruppe Schlaganfallpatienten, die wieder ein paar Schritte mit einem Hilfsmittel gehen bzw. verbal kommunizieren kann, gibt sogar eine höhere Lebensqualität als gesunde Menschen an. Umfragen unter ALS-Patienten und anderen Personen, durchgeführt von anderen Gruppen, führen zu ähnlichen Ergebnissen.	Niemand kann zu Zeiten relativer Gesundheit bestimmen, wie er sein durch einen Unfall oder Krankheit eingeschränktes Leben zukünftig bewertet. Nicht der Gesundheitszustand ist bei Bestimmung der subjektiven Lebensqualität entscheidend, sondern inwieweit es gelingt, trotz der Einschränkungen, am Leben teilzuhaben. Leben ist keine Konstante. Sein Wert ergibt sich aus der Situation. Jeder Augenblick ist koellbar, jeder Moment einzigartig! <i>Dr. Karl-Heinz Pantke</i> ist Jahrgang '55 und wohnt in Berlin. Vor der Krankheit: Arbeit als Physiker in Lehre und Forschung an In- und Ausländischen Universitäten (Spezialgebiet: Laser- und Ultrakurzzeitphysik). Ein schwerer Schlaganfall mit Locked-in Syndrom beendet 1995 diese Tätigkeiten. 2000 mit Anderen Gründung des Vereins LIS e.V., den er seit dem leitet. In der Organisation sind viele Überlebende des Locked-in Syndroms zu finden. Seit 2008 Lehraufträge in „Unterstützter Kommunikation“ an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) und berufsbildenden Schulen. Mitarbeit an verschiedenen Filmen, Buchpublikationen und Publikationen in wissenschaftlichen Zeitschriften. Homepage von LIS e.V.: www.locked-in-syndrom.org E-Mail: pantkeks@arcor.de Wir freuen uns über Ihre Teilnahme. Prof. Dr. Stefan Schieren Dekan der Fakultät für Soziale Arbeit Um Antwort wird gebeten (siehe beiliegende Antwortkarte oder per E-Mail)	Programm Donnerstag, 20. Januar 2011 13:00 Uhr Begrüßung Prof. Dr. Stefan Schieren Dekan der Fakultät für Soziale Arbeit Vortrag Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“ Dr. Karl-Heinz Pantke Vorsitzender LIS e.V., Berlin
---	--	---

Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn lesen aus ihrem Buch
„Eingeschlossen“



APHD

gefördert durch:



DEUTSCHE KREBSHILFE

**Akademie für
Palliativmedizin und
Hospizarbeit Dresden gGmbH**

Staatlich anerkanntes Weiterbildungsinstitut
für Palliativ- und Hospizpflege

33. Deutscher Evangelischer Kirchentag

In dubio pro vita

Thementage der Palliativakademie

31. Mai bis 04. Juni 2011

**im Tagungszentrum Clara-Wolff-Haus
Canalettostraße 13, 01307 Dresden**

Georg-Nerlich-Straße 2
01307 Dresden

☎ 0351 4440-2902 Fax: 0351 4440-2999
www.palliativakademie-dresden.de

„Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems“

11. Fachtagung Unterstützte Kommunikation



UK inklusive

Teilhabe durch
Unterstützte Kommunikation

17. September 2011
Technische Universität Dortmund

tu technische universität
dortmund

Fakultät
Rehabilitationswissenschaft

isaac
International Society for
Augmentative and Alternative Communication

ISSAC GEC-
German Speaking Countries



Zentrum für Weiterbildung

c) Artikel in verschiedenen Zeitschriften

- Das Locked-in-Syndrom: Ein häufig verkanntes Krankheitsbild
„Gefangen im eigenen Körper“
- „Wiedergewinnung der Kommunikation bei einem Locked-in-Syndrom“

Wiedergewinnung der Kommunikation bei einem Locked-in-Syndrom

Wie kommunizieren, wenn der eigene Körper ein Gefängnis geworden ist?

Karl-Heinz Pantke

ZUSAMMENFASSUNG. Das Locked-in-Syndrom (LIS) ist meist Folge eines Schlaganfalls im Stammhirn. Der Patient ist bei voll erhaltenem Bewusstsein zu keiner Willkürbewegung fähig. Anfangs ist nur eine Kommunikation über Lidbewegungen möglich. Durch interdisziplinäre langfristige Behandlung lässt sich in vielen Fällen eine Kommunikation über das Sprechen wiederherstellen oder mit Hilfsmitteln der Unterstützten Kommunikation ermöglichen. Nach einem kurzen historischen Rückblick werden Umfragen unter Betroffenen vorgestellt, die logopädische Behandlung am Beispiel des Autors dargestellt sowie ein Überblick über technische Kommunikationshilfen gegeben. Das Fallbeispiel verdeutlicht die Divergenz zwischen den motorischen und verbalen Fähigkeiten.

Schlüsselwörter: Locked-in-Syndrom – Schlaganfall – logopädische Behandlung – Unterstützte Kommunikation

Dr. Karl-Heinz Pantke ist Vorsitzender von LIS – Locked-In-Syndrom e.V. und Lehrbeauftragter in Unterstützter Kommunikation an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) und an berufsbildenden Schulen. Der Diplom-Physiker hat 1995 ein Locked-in-Syndrom überlebt und setzt sich seitdem für die Betroffenen ein. Er hat den LIS e.V. initiiert, leitet die Geschäftsstelle des Vereins, ist Autor verschiedener Publikationen zum Thema.



Einleitung

Das Locked-in-Syndrom (LIS, Pantke et al. 2011) stellt neben dem Tod wohl die tiefste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Dies mag der Grund dafür sein, dass die ersten Beschreibungen des Krankheitsbildes bei Literaten der Weltliteratur und nicht in der Medizin zu finden sind.

Im „Graf von Monte Christo“ beschreibt *Alexandre Dumas* mit Monsieur Noirtier de Villefort eine Person, die unter den Folgen eines Locked-in-Syndroms leidet. Wir lesen über den Betroffenen, dass „die Seele in einem Körper eingeschlossen ist, welcher nicht mehr Anordnungen befolgt, obwohl seine intellektuellen Fähigkeiten intakt sind“. Der Kranke wird als physisch völlig kraftlos, aber mit „lebenden Augen“ beschrieben. *Dumas* bemerkt zu diesem Fall, „dass nichts schrecklicher sein kann, als das marmorne Gesicht, das ohne Angstzeichen und ohne Freude war“ (*Dumas* 1844 zit. in *Gerstenbrand & Hess* 2011). Vermutlich geht die Beschreibung auf eine real existierende Person zurück.

Eindrucksvoll wird die Akutphase des Locked-in-Syndroms in dem Buch „Thérèse Raquin“ von *Emil Zola* beschrieben: „Ein rauhes Gurgeln kam aus ihrer Kehle, ihre Zunge war zu Stein, ihre Hände und Füße waren starr und steif geworden, sie war mit Stummheit und mit Unbeweglichkeit geschlagen“ (*Zola* 1867 zit. in *Gerstenbrand & Hess* 2011).

Fast einhundert Jahre später nahm sich die Medizin des Themas an. *Plum* und *Posner*,

die auch die Bezeichnung Locked-in-Syndrom (engl. Syndrom des Eingeschlossen-Seins) einführten, beschreiben das Krankheitsbild wie folgt: „Ein Zustand, in dem [...] motorische Fähigkeiten erloschen sind, was zu einer Lähmung aller vier Gliedmaßen führt [...], ohne dass das Bewusstsein beeinträchtigt wird. Die Lähmung verhindert eine Kommunikation mit Worten oder Bewegungen des Körpers“ (*Plum & Posner* 1966, 92f).

Das anatomische Korrelat des Locked-in-Syndroms bildet oft eine Läsion von Bereichen des Hirnstamms, z.B. Medulla oblongata (verlängertes Rückenmark), Pons (Brücke) oder Mesencephalon (Mittelhirn). Es gibt verschiedene Synonyme für das Krankheitsbild des Locked-in-Syndroms: Ventrales Ponssyndrom, Monte-Christo-Syndrom, Pseudokoma oder ventrales Brückensyndrom. Abschließend sei auf die hohe Sterblichkeit hingewiesen: Drei von vier Patienten überleben den Infarkt nicht (*Pantke et al.* 2011).

Wer kann wieder verbal und/oder schriftlich kommunizieren – mit/oder ohne Hilfsmittel

Direkt nach dem Schlaganfall sind alle Betroffenen zu keiner verbalen Kommunikation fähig. Die alles umfassende Parese führt zu einem vollständigen Verlust verbaler Kommunikation. In der Folge kommt es bei vielen Betroffenen zu einer ganz langsamen Rück-

bildung der Lähmung, sodass einige wieder sprechen können, auch wenn die Äußerungen durch eine schwere Dysarthrophonie entsteht sind.

Im September 2005 wurde eine Umfrage zur Kommunikationsfähigkeit (LIS 2005) unter Mitgliedern des LIS e.V. (Locked-in-Syndrom e.V.) durchgeführt, von denen bekannt war, dass sie einen Schlaganfall mit anschließendem Locked-in-Syndrom erlitten haben und dieser mindestens ein Jahr zurücklag. Verschieden wurden 36 Fragebögen, zwei Drittel davon flossen zurück. Aus Abb. 1 ist ersichtlich, dass ein Drittel der Teilnehmer an der Umfrage nicht verbal kommunizieren und zwei Drittel wieder sprechen können.

58% der Befragten benötigen jedoch Hilfsmittel zur Kommunikation (Abb. 2). Die Unterschiede zwischen Abb. 1 und 2 erklären sich aus einer Besonderheit des Krankheitsbildes. Es gibt Patienten, die zwar sprechen, aber wegen ihrer motorischen Einschränkungen keinen Stift oder eine Schreibmaschinentastatur bedienen können. Diese Menschen sind wegen ihrer motorischen Einschränkungen trotzdem auf Unterstützte Kommunikation angewiesen (*Krüger-Brand* 2009).

Fast zeitgleich im Juli 2005 wurde eine Umfrage unter Mitgliedern der französischen Organisation ALIS (association du locked-in syndrome) durchgeführt, an der sich 77 Personen beteiligten (ALIS 2006). Das Rehabilitationswesen in Frankreich ist nicht so

ausgeprägt wie in Deutschland, folglich sind die Ergebnisse etwas ungünstiger als bei den Mitgliedern von LIS e.V. (die deutschen Werte in Klammern): 46 % (33 %) sind ohne verbale Kommunikation, 62 % (58 %) benötigen ein Hilfsmittel zur Kommunikation.

Solche Umfrageergebnisse sind keine medizinisch fixen Größen, sondern zeigen, dass alles von der Rehabilitation abhängt, die den Patienten zuteil wird. Folglich variieren die Angaben von Land zu Land und mit dem Zeitpunkt der Umfrage.

Ob ein Patient wieder sprechen kann oder nicht, hängt von vielen Faktoren ab. Welcher Bereich im Gehirn ist vom Schlaganfall betroffen, wie ausgedehnt ist dieser Bereich? Kann noch eine Lyse-Therapie durchgeführt werden, in der versucht wird, einen Thrombus aufzulösen? Wie schnell wird mit einer

Rehabilitation begonnen? Wie lange wird diese durchgeführt?

Alle diese Punkte entscheiden darüber, ob die von Kopf bis Fuß gehende Lähmung zurückgedrängt werden kann. Entscheidend ist, ob es gelingt, möglichst viele motorische Fähigkeiten zurückzugewinnen. Die Physiotherapie arbeitet schwerpunktmäßig mit den Beinen sowie dem Rumpf, die Ergotherapie mit den Armen und der Feinmotorik und die Logopädie mit dem orofazialen Bereich, der Stimme und dem Schlucken. Alle Therapien sollten ineinander greifen. Zur Behandlung ist ein interdisziplinäres Team erforderlich.

Die Behandlung einer schweren Dysarthrie am eigenen Beispiel

Der Schlaganfall traf mich im März 1995 völlig unvorbereitet, wie ein Blitzstrahl (Pantke 1998). Umgehend wurden Rehabilitationsmaßnahmen eingeleitet. Im Folgenden wird schwerpunktmäßig nur der logopädische Aspekt der Erkrankung und deren Behandlung beleuchtet.

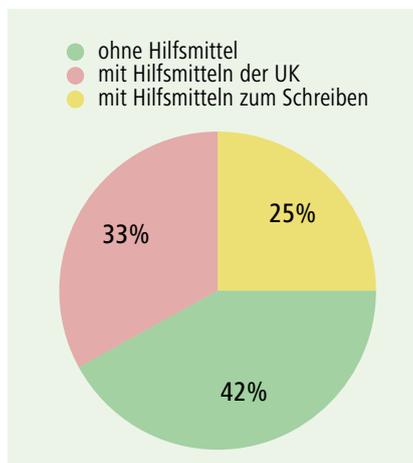
Nach dem Schlaganfall lag eine spastische Dysarthrie vor. Direkt nach dem Locked-in-Syndrom ist jegliche Willkürmotorik erloschen. Im Therapiebericht vom Mai bis Juni 1995 heißt es:

„Logopädisch wurde zunächst die Gesichtsmotorik stimuliert und gleichzeitig an der Sensorik gearbeitet. Im Lippen-Mund-Bereich, und ein wenig im Gesichtsbereich, wurden Eisbehandlungen in den ersten zwei Wochen hinzugenommen. Stirn runzeln, lockern und Augenschluss beidseitig erfolgten dann bald nach Aufforderung. Augen zusammenpressen gelingt bis heute nur rechts. Wangen beidseitig aufblasen gelang erstmalig am 29. Juni, einzeln jedoch nicht. Lange wurde am vollständigen Lippenschluss geübt. Die Lippen-Mundaktivität bedarf noch einigen Übens. Lippen spitzen und breit ziehen gelingt mittlerweile relativ gut auf Ansage; auch Oberlippe über Unterlippe stülpen und umgekehrt. An der Zungenbeweglichkeit wurde viel passiv und, soweit möglich, aktiv geübt. Gezielte Zungenbewegungen auf Ansage sind gering. Bei großen Kaubewegungen und Schmatzen zeigt sich eine ausgedehnte Zungenaktivität. Beim Üben von Kaubewegungen wurden zunehmend weiche Speisen gereicht; feste Nahrungsmittel, wie Weißbrot wurden vom Patienten leider aus geschmacklichen Gründen abgelehnt. Bedingt durch das Tracheostoma war eine Lautgebung nicht möglich. Jedoch wurde an der Mundstellung bei Vokalbildung

■ **Abb. 1: Umfrageergebnisse unter Mitgliedern von LIS e.V. 2005: Befragt wurden Schlaganfallpatienten, bei denen der Infarkt mindestens ein Jahr zurücklag. Wer kann sprechen und wer nicht?**



■ **Abb. 2: Umfrageergebnisse unter Mitgliedern von LIS e.V. 2005: Wer benötigt Unterstützte Kommunikation (UK) und wer nicht?**



Prof. Dr. phil. Svend Smith



* 24.7.1907
Kopenhagen
† 13.11.1985
Kopenhagen

Lebensstationen
Svend Smith studierte von 1926 bis 1932 an der Universität Kopenhagen mit

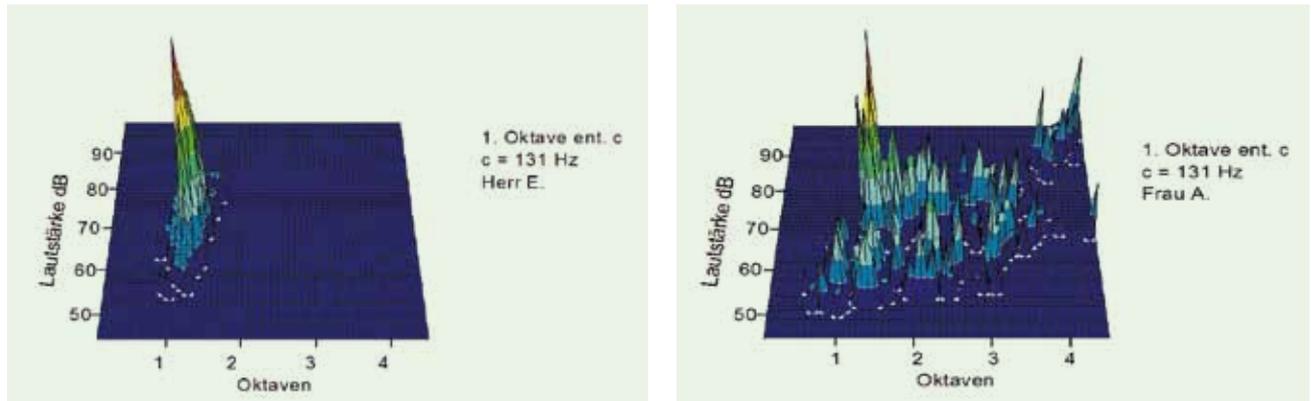
Schwerpunkt Phonetik und absolvierte eine Ausbildung als Sprachheilpädagoge. Anschließend erhielt er eine Anstellung als Sprachheillehrer am staatlichen Institut für Sprachkranke, wo er auch experimental-phonetische Untersuchungen durchführte. 1944 habilitierte er sich und war in den folgenden Jahren tätig in der HNO-Abteilung der Universitätsklinik Kopenhagen, der zahnmedizinischen Hochschule, als Lehrer für Stimmbildung an einer Theater- und einer Offiziersschule und als Direktor des phonetischen Labors am Institut für Sprachkranke. Von 1959 bis 1965 war Smith Generalsekretär der Internationalen Gesellschaft für Logopädie und Phoniatrie (IALP). 1968 wurde er Ordinarius an der Universität Hamburg. Seit 1950 führten ihn Vorträge zur Phonetik und Logopädie an Hochschulen und zu Kongressen in Europa und den USA.

Bedeutung für die Logopädie

Svend Smith entwickelte die Akzentmethode, die ihn bis zu seinem Tode beschäftigte. Sie ist eine ganzheitliche Methode zur Behandlung von Stimmstörungen bei Kindern und Erwachsenen, die alle respiratorischen sowie phonatorischen Muskeln mit einbezieht. Die Akzentmethode ist eine dynamische Stimm-, Sprech- und Bewegungstherapie, die auf Svend Smiths 40-jähriger Erfahrung mit stimmphysiologischen und phonetischen Versuchen sowie praktischem Unterricht beruht. Dabei spielen rhythmische Elemente und das Trommeln eine wichtige Rolle. Das Lebenswerk von Svend Smith wird von Kirsten Thyme-Frøkjær fortgesetzt.

■ Auszug aus: „Logopädie – Wer ist wer? Personen mit besonderer prägender Bedeutung für die Logopädie“ von Th. Brauer, A. Aumüller, J. Schwarz, Schulz-Kirchner Verlag 2004.

■ Abb. 3: Stimmfeldmessungen einer Person, die unter spastischer Dysarthrie leidet (li.), sowie einer gesunden Referenzperson (re.).



Links ein Patient mit Locked-in-Syndrom, rechts ein gesunder Patient. Die Stimme des Patienten mit dem Locked-in-Syndrom zeigt nur die Grundschiwingung, dadurch wirkt diese monoton im Klang. Die Lautstärke für einen Hörer entspricht dem Volumen unter der aufgespannten Fläche. Diese ist verhältnismäßig klein für den Patienten. Deshalb wirkt die Stimme leise. Der Vergleich der beiden Abbildungen zeigt, dass die absoluten Maxima auf der z-Achse (gelbe und rote Bereiche) im Frequenzbereich gegeneinander um ca. 1/3 Oktave verschoben sind. Die Ursache hierfür ist, dass eine männliche mit einer weiblichen Stimme verglichen wird. Jedes Bild ist auf max. Intensität normiert.

■ Tab. 1: Entwicklung des Autors in den beiden ersten Jahren nach dem Schlaganfall. Deutlich zu sehen ist die Divergenz zwischen dem motorischen und dem verbalen System. (Pantke, in Vorbereitung)

Zeitraum	Rein motorische Entwicklung	Verbale Entwicklung	Therap. Maßnahmen in der Logopädie
April 1995	Basilaristhrombose, Versorgung mit Trachealkanüle und PEG-Sonde		
April 1995	leichte vertikale Kopfbewegung, Bewegung des rechten großen Zehs	Keine verbale Kommunikation	Einfache motorische Übungen ohne Lautgebung
Mai 1995	Bewegung des rechten Fußes; Bewegung der Schultern; hebt rechten Arm aus der Schulter; hebt rechten Arm und rechtes Bein gegen die Schwerkraft im Liegen, Bewegen des rechten Zeige- und des Mittelfingers		
Juni 1995	Kann Kopfschütteln, Stirn runzeln, Lippen spitzen, Beginn der oralen Ernährung, Bewegen des linken großen Zehs, des linken Fußes, Fingerbewegungen in der linken Hand		
Juni 1995			Ersatz der Tracheal- durch eine Sprechkanüle
Juli 1995	Erste Lautgebung, schwere Dysarthrie bei Velum- und Hypoglossusparese, restituierte Dysphagie		<ul style="list-style-type: none"> ● PNF mit Eis im oralen Bereich ● Aktivierung und Kräftigung der Zungen- und Lippenmuskulatur ● Aktivierung des Gaumensegels ● Koordination von Lippen-Kiefer- und Zungenbeweglichkeit ● Atemwahrnehmung ● Zwerchfellstützfunktion
Sept. 1995	Entfernung der PEG-Sonde Weitere stetige Fortschritte		
1. Halbjahr 1996	Weitere stetige Fortschritte	Erste Wörter und kurze Sätze bei spontanen Äußerungen, noch teilweise unverständlich	<ul style="list-style-type: none"> ● orale Stimulation incl. PNF mit Eis ● mundmotorische Übungen ● Übungen zur Luftstromlenkung und Gaumensegelübungen ● Übungen zum Stimmbandschluss ● Artikulationsübungen ● Übungen zur Tonhaltedauer und zum Stimmeinsatz ● Entwicklung einer Kommunikationsstrategie bei sehr schwerer Verständlichkeit
2. HJ 1996	Weitere stetige Fortschritte	Sätze bei spontanen Äußerungen, verständlich	<ul style="list-style-type: none"> ● Beüben aller Artikulatoren und der mimischen Muskulatur ● Sensibilität und Beweglichkeit der Zunge und der Lippen (nach Perfetti) ● Atemwahrnehmung ● Verlängerung der Tonhaltedauer ● lockerer Einsatz des Zwerchfells in der Sprechatmung

(/a:/, /o:/, / i:/) gearbeitet sowie an dem Lippenlaut (/ps:/, /ps:/, /ps:/).

[...] Am 27. Juni erhielt der Patient eine Sprechkanüle. Er war enttäuscht, dass er nicht sofort sprechen konnte. Das mühsame Üben der Lippenlaute isoliert und in Verbindung mit den Vokalen (/a:/, /o:/, /ae:/) löste bei ihm teilweise Entsetzen aus. Die Arbeit vor dem Spiegel lehnte er schließlich ab. Seine produzierten Töne waren ihm fremd. Erfolgreicher waren die Ausrufe „ach“, „hack“ und dann auch (/ ma:/, /ma:/) sowie ansatzweise „nee“, „na“. Die entsprechende Artikulationszone für /n/ musste jeweils vorher sensibilisiert, und die Zunge mittels Spatel geführt werden.

Am 29. Juni wurde der Summton, auch in zwei kurzen Folgen ohne Pressen produziert. „Ha, ho, he“ gelang relativ gut und wenige Male. Um dem Patienten ein Sprechgefühl zu geben, versuchte er, einsilbige Worte mit hohem Motivations- und Kraftbeitrag mit teilweise recht erfreulichem Erfolg nachzusprechen.“

Der Bericht enthält eine Passage, die einer Erklärung bedarf: „[...] wurden vom Patienten leider aus geschmacklichen Gründen abgelehnt.“ Das ist nicht richtig! Wahr ist vielmehr,

dass ich nach vielen Wochen zum ersten Mal wieder die Möglichkeit hatte, überhaupt über irgendetwas zu entscheiden, und das habe ich auch getan.

Laut Ziegler (Ziegler & Vogel 2010) sollte jede nonverbale Übung im direkten Anschluss in eine mit dieser Übung korrespondierende verbale Aufgabe überführt werden: zunächst didochokinetische Übungen ohne Phonation (Lippen breit – Lippen rund) und im Anschluss daran mit Phonation (Lippen breit /i/ – Lippen rund /o/). Leider war dies am Anfang des Krankenhausaufenthaltes nicht möglich, da die Trachealkanüle keine Phonation zulässt. Hintergrund ist die Existenz unabhängiger neurologischer Systeme für Willkürmotorik und Sprechmotorik (Ziegler 2003). Eine Fähigkeit, die im willkürmotorischen System beherrscht wird, z.B. laterale Bewegung der Zunge, wird nicht automatisch zum Sprechen eingesetzt.

Eine einfache Stimulation in der Anfangszeit weicht zusehends Übungen unter Einbeziehung der Stimme. Die weitere Rehabilitation der ersten zwei Jahre ist aus Tabelle 1 ersichtlich.

Das Erlöschen der für das Sprechen wichtigen motorischen Fähigkeiten durch das Locked-in-Syndrom kann auch im Stimmfeld

beobachtet werden. Selbst nach vielen Jahren lassen sich dort dramatische Einschränkungen feststellen (Abb. 3 links). Hieraus leiten sich direkt alle weiteren Therapieinhalte einer Langzeittherapie ab. Deutlich zu sehen sind die viel zu geringe Lautstärke und der viel zu geringe klangliche Umfang (entspricht dem Frequenzumfang). Vornehmliches Ziel einer Langzeittherapie ist die Verbesserung dieser beiden Parameter.

Oft wird die Frage gestellt, ob logopädische Rehabilitationsmaßnahmen über einen längeren Zeitraum überhaupt sinnvoll sind, da z.B. allgemein akzeptiert ist, dass sich ein Stimmlippenverschluss nach über einem Jahr Behandlung nicht mehr durch therapeutische Maßnahmen beeinflussen lässt. Weiterhin beeinflusst werden kann jedoch das Zusammenspiel der verschiedenen an der Stimme beteiligten Komponenten, wodurch sich eine positive Rückkoppelung auf den Stimmlippenverschluss ergibt. Wird eine der Komponenten verändert, so ist eine Neueinstellung notwendig, wodurch sich direkt die Notwendigkeit einer Langzeitrehabilitation ergibt.

Ziel der Langzeittherapie ist sowohl eine Erhöhung der Lautstärke wie auch des klanglichen Umfangs, d.h. einer Verbesserung der Tragfähigkeit der Stimme. Wir unterteilen die

IMMER TOPAKTUELL INFORMIERT

Fachzeitschriften, die man regelmäßig lesen muss ...

not ist das Fachmagazin, das über die Versorgung und Rehabilitation der Schädel-Hirnverletzten und Schlaganfall-Patienten berichtet und wendet sich damit nicht nur an Schädel-Hirnverletzte und Schlaganfall-Patienten und deren Angehörige sondern auch an Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte.

Die Fachzeitschrift **beatmetleben** berichtet über die Intensivversorgung außerhalb der klassischen Klinik, insbesondere über die maschinelle Beatmung. Die Artikel sind sowohl für Betroffene und deren Angehörige wie auch für Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte der Intensivpflegedienste und Pflegeeinrichtungen von Interesse.



Jahresabonnement
direkt beim Verlag
bestellen !

Leitredaktion Kommunikation- und Servicecenter
hw-studio
weber
Medienagentur
Verlag
Druckservice
Werbung

Gewerbegebiet 39 • 76774 Leimersheim • Telefon 07272/92750
Telefax 927544 • info@hw-studio.de • www.hw-studio.de

■ **Abb. 4: Unterstützte Kommunikation mit dem Programm „Mediwrite“**



Der Cursor läuft über das Alphabet, der gewünschte Buchstabe wird durch einen Klick ausgewählt. Das Programm ist die elektronische Variante der Buchstabentafel aus dem Kasten unten.

Therapie beim Patienten in drei große Bereiche: Haltung, Atmung und Stimme/Artikulation, die alle ineinander greifen.

In den Übungen ist auf eine möglichst aufrechte *Haltung* zu achten, wobei eventuell „Rückenkissen“ zum „stabilen“ Sitzen im Rollstuhl/Stuhl benutzt werden.

Die *Atmung* beim Sprechen wird beübt. Der Patient soll lernen, die wenige ihm zur Verfügung stehende Luft effizient einzusetzen. z.B. kann ein Text vor dem Vorlesen auf einem Blatt Papier in Passagen eingeteilt werden, die jeweils in einem Atemzug gesprochen werden können.

Zusätzlich erschwert wird die Phonation durch den unvollständigen Stimmlippenverschluss des Patienten, der nicht durch die Frenchay-Dysarthrie-Untersuchung erfasst, jedoch durch den HNO-Arzt festgestellt wird. Auch wenn sich der Stimmlippenverschluss aufgrund organischer Gegebenheiten

ten nicht isoliert verbessern lässt, kann über ein Zusammenspiel von Haltung, Atmung und *Artikulation* die *Stimme* in ihrer Qualität und Tragfähigkeit verbessert werden. Durch Stellungsveränderungen der Artikulationsorgane, Zunge, Lippen, Kiefer und Zähne im Mund-Rachenbereich werden Sprachlaute artikuliert und der durch Stimmlippen-schwingungen produzierte Schall klanglich überformt.

Unzählige Therapieeinheiten zeigen ihre Wirkung. Heute bin ich in der Lage, Vorträge mit eigener Stimme, durch Mikrofon gestützt, zu halten. Ich werde häufig von Universitäten eingeladen, bestreite aber auch eine eigene Lehrveranstaltung in „Unterstützter Kommunikation“. Auf den Rollstuhl verzichte ich die meiste Zeit. Zuhause gehe ich am Vierpunktstock, draußen mit einem Rollator. Neben meiner Tätigkeit für die Selbsthilfe und den Verein LIS e.V. arbeite ich weiterhin wissenschaftlich.

Abschließend sei nochmals betont, dass in diesem Artikel lediglich die spastische Dysarthrie nach einem Schlaganfall betrachtet wird. Weitergehende Informationen zur Dysarthrie finden sich insbesondere in *Ziegler* (2010) und *Wirth* (1995).

Unterstützte Kommunikation bei Locked-in-Syndrom

Ein Locked-in-Syndrom nach einem Schlaganfall ist immer ein Durchgangsstadium, d.h. es ist damit zu rechnen, dass der Patient über Teile seines Körpers die Gewalt zurückgewinnt. Oft wird bei nicht verbal kommunizierenden Patienten die Restmotorik genutzt, um mit Mitteln der Unterstützten Kommunikation einen Kommunikationskanal aufzubauen. Bei der Auswahl des Gerätes ist zu

berücksichtigen, dass sich der Gesundheitszustand des Patienten in der Regel weiter verbessern wird (*Pantke* et al. im Druck).

1. Systeme, die über die Beweglichkeit des Kopfes gesteuert werden

Am Kopf oder an der Brille ist ein Infrarotreflektor befestigt. Eine Kamera misst die Position des reflektierten Strahls. Damit kann festgestellt werden, welcher Buchstabe auf einer Bildschirmtastatur ausgewählt wird. Es gibt auch Ausführungen, bei denen ein Laserpointer direkt am Kopf befestigt wird. Damit kann eine Geschwindigkeit erreicht werden, die sich mit dem Schreiben auf einer Schreibmaschinentastatur vergleichen lässt, aber langsamer als die des gesprochenen Wortes ist.

2. Systeme, die im Scanningmodus betrieben werden

Die Kopfkontrolle ist oft nicht mehr möglich, stattdessen kann ein anderer Körperteil bewegt werden, z.B. ein Finger oder ein Fuß. Mit seiner Hilfe kann ein einfacher Schalter bedient und zum Aufbau eines Kommunikationskanals benutzt werden. Bei einem Textsystem, das im Scanningmodus arbeitet, bietet das Gerät nacheinander die Buchstaben an, die durch einen einfachen Klick ausgewählt werden können (s. Abb. 4 und Kasten). Die Methode ist sehr langsam. Pro Tag kann maximal eine Viertel-Schreibmaschinenseite geschrieben werden.

3. Eye-Gaze-Systeme

Voraussetzung für ein derartiges System ist die volle Beweglichkeit der Augäpfel. Durch den Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom geht die horizontale Beweglichkeit verloren. Vermutlich geht der Rückgewinn mit der Möglichkeit

Erste Kommunikation mit einem LIS-Patienten

Ein Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom trifft den Patienten immer wie ein Blitzstrahl. Eine Vorbereitung durch den Betroffenen ist nicht möglich. Im Gegensatz zu einer degenerativen Erkrankung wie z.B. ALS gibt es bei Patienten nach einem Schlaganfall kein Wissen über Alternativen zur verbalen Kommunikation. Interne Umfragen unter Mitgliedern von LIS e.V. zeigen, dass mehrere Monate ohne irgendeine Kommunikation nach einem Infarkt keine Seltenheit sind. Diese Überlegungen zeigen, wie wichtig es ist, sich mit mindestens einer Alternative zur verbalen

Kommunikation vertraut zu machen. Ein Locked-in-Syndrom führt zu einer vollständigen Lähmung. Einzig vertikale Blickbewegungen sind in der Anfangszeit möglich. Daraus folgt eine einfache und kostenneutrale Möglichkeit der Kommunikation über die Augensprache. Auf einer

A	B	C	G	H	I
D	E	F	J	K	L
M	N	O	S	T	U
P	Q	R	W	Z	Y

Einfache Ausführung einer Buchstabentafel. Erst werden die Quadrate, dann die Buchstaben abgefragt.

Buchstabentafel, einem Blatt Papier oder Pappe, auf dem das Alphabet angeordnet ist, zeigt der Pfleger mit dem Finger auf die einzelnen Buchstaben. Ist der richtige Buchstabe erreicht, so schließt der Patient sein Auge. Aus Buchstaben werden Wörter und aus Wörtern Sätze. (Ungeübte sollten die Buchstaben aufschreiben) Weitere Ausführungen der Buchstabentafel sind auf der Homepage von LIS e.V. zu finden. Ein Locked-in-Zustand nach einem Schlaganfall ist meistens transient, d.h. eine gesundheitliche Verbesserung ist wahrscheinlich. Aus diesem Grund sollten in den ersten Monaten nach dem Infarkt keine Investitionen in ein teures Kommunikationssystem getätigt werden.

einher, den Kopf zu kontrollieren, sodass dann besser Systeme genutzt werden sollten, die die Beweglichkeit des Kopfes nutzen. Ein Eye-Gaze-System wird deshalb selten nach Schlaganfällen, aber oft bei fortschreitenden degenerativen Erkrankungen wie ALS (amyotropher Lateralsklerose) verwendet. Hierbei misst ein kalibriertes Kamerasystem die Position der Pupille. Damit kann festgestellt werden, welcher Buchstabe auf einer Bildschirmtastatur fixiert wird. Durch einfaches Anblicken kann so ein Text geschrieben werden. Die Geschwindigkeit ist vergleichbar der Bedienung einer Schreibmaschinentastatur.

4. Brain-Computer-Interfaces (BCI)

Seltene Verlaufsformen degenerativer Erkrankungen enden in einer völligen Bewegungslosigkeit. Ein BCI funktioniert ohne irgendeine Bewegung des Körpers und wird direkt über die Aktivitäten des Gehirns angesteuert. Mehr als zehn Zeilen pro Tag können kaum geschrieben werden (Pantke 2010). Viele Punkte in diesem Kapitel wurden nur angerissen. Weitergehende Informationen zur Unterstützten Kommunikation und zu Erfahrungsberichten zum Locked-in-Syndrom finden sich bei ISAAC (2008) und Pantke (2010). Informationen und kostenlose Programme zu Punkt 1. und 2. gibt es auf den Seiten von Kommhelf e.V. zur Förderung kommunikativer Möglichkeiten Behinderter (www.kommhelf.de).

Resümee

Nach Aristoteles ist es die Sprache, die aus Lebewesen Individuen entstehen lässt. Dies mag verständlich machen, warum von Betroffenen nach einem Schlaganfall der Verlust verbaler Kommunikation als besonders schmerzlich empfunden wird. Die Rückgewinnung der Kommunikation nach einem Locked-in-Syndrom ist der wohl wichtigste Schritt zurück in ein menschenwürdiges Dasein. Dass er möglich ist, sei es über die Lautsprache oder Mittel der Unterstützten Kommunikation, zeigen das vorliegende ermutigende Beispiel und die zahlreichen Mitglieder von LIS e.V. und Partnerorganisationen in Belgien, Frankreich, Italien, den Niederlanden und der Schweiz.

LITERATUR

- ALIS (2006). Le LIS en chiffre. *La Lettre d'ALIS* 15, 5
- Gerstenbrand, F. & Hess, C. (2011). Das Locked-in-Syndrom: Historische Betrachtung. In: Pantke, K.-H., Mrosack, G., Kühn, C. & Scharbert, G. (Hrsg.), *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation* (13-29). Frankfurt/M.: Mabuse
- ISAAC Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. (Hrsg.) (2008), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper
- Krüger-Brand, H. (2009). Brain-Computer-Interface: Kommunikation bedeutet Lebensqualität. *Deutsches Ärzteblatt* 17 (106), A-813 / B-699 / C-676
- LIS – Locked-in-Syndrom e.V. (2005). Interne Umfrage. Berlin: LIS
- Pantke, K.-H. (1998). Wie ich in dem Körper eines Säuglings gestrandet bin. *Forum Logopädie* 4 (12), 15-16
- Pantke, K.-H. (2010). *Mensch und Maschine*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Pantke K.-H. (in Vorbereitung). *Beobachtung der Divergenz von nonverbalen und verbalen Funktionen bei einer Dysarthrie*.
- Pantke, K.-H., Mrosack, G. & Kühn, C. (im Druck). *Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems – Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten*. Tagungsreader der 11. isaac-Fachtagung Unterstützte Kommunikation „UK inklusive – Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation“ 2011
- Pantke, K.-H., Mrosack, G., Kühn, C. & Scharbert, G. (Hrsg.) (2011). *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Plum, F. & Posner, J. W. (1966). *The diagnosis of stupor and coma*. Philadelphia: F.A. Davis
- Wirth, G. (1995). *Stimmstörungen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Ziegler, W. (2003). Zur Autonomie motorischer Kontrollfunktionen. *Forum Logopädie* 2 (17), 6-13
- Ziegler, W. & Vogel, M. (2010). *Dysarthrie*. Stuttgart: Thieme

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)
10.2443/skv-s-2011-53020110404

Autor

Dr. Karl-Heinz Pantke
Locked-in-Syndrom e.V.
Geschäftsstelle im Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstr. 79, Haus 30
10365 Berlin
pantkels@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

SUMMARY. Regaining the ability to speak for patients in the condition of Locked-in syndrome – How to communicate when your body has become like a prison

Locked-in syndrome (LIS) usually is caused by a brain stem lesion. The patient is fully aware but completely paralysed. Initially communication is only possible by eyelid movements. In many cases a long-term interdisciplinary treatment helps patients to regain the ability to speak or to communicate by means of Augmentative Communication. After a short historical retrospection the author refers to a patient survey, to his own case and logopaedic treatment and he also outlines technical systems of Augmentative Communication. This case study illustrates the difference between motor and verbal abilities.

KEY WORDS: Locked-in syndrome – brain lesion – logopaedic treatment – Augmentative Communication

mosaik

unabhängige Finanz- und Versicherungsberatung für LogopädInnen seit 1996

mosaik GmbH Tel.: 0 21 71 / 3 99 2 30
Fax: 0 21 71 / 4 34 34

logopaedieservice@mosaik-gmbh.de
www.mosaik-gmbh.de

Speziell für Logopäden

Sonderprämien und Tarife

- Berufshaftpflicht ab 50,00 € netto jährlich
- Berufs- u. Privathaftpflichtvers. 79,70 € netto jährlich
- Praxishaltsvers. inkl. Glas ab 50,00 € netto jährlich
- Spezielle Berufsunfähigkeitsversicherung
- Basisrente sicher und Steuern sparen
- Private Krankenversicherung
- Verdienstauffallsicherung usw. ...
- 104 Gesellschaften im Vergleich

Fordern Sie unseren Info-Coupon an!!



Foto: V. Yakobchuk/Fotolia

Patienten nach einem Schlaganfall, die von einem Locked-in-Syndrom betroffen sind, können sich in diesem Zustand nicht mehr bewegen und oft nur über Augenbewegungen bemerkbar machen.

> Das Locked-in-Syndrom: Ein häufig verkanntes Krankheitsbild

Gefangen im eigenen Körper

KARL-HEINZ PANTKE UND ERICH MEYER

Das Locked-in-Syndrom ist eine sehr schwere neurologische Erkrankung. Die Namensgeber beschreiben diese wie folgt: „Ein Zustand, in dem [...] motorische Fähigkeiten erloschen sind, was zu einer Lähmung aller vier Gliedmaßen führt [...], ohne dass das Bewusstsein beeinträchtigt wird. Die Lähmung verhindert eine Kommunikation mit Worten oder Bewegungen des Körpers [...].“ Es sei dahin gestellt, ob es eine Strafe oder eine Gnade ist, bei vollem Bewusstsein sehen zu müssen, was mit seinem Körper passiert ist.

Aus der knappen obigen Beschreibung lassen sich alle die für die Pflege relevanten Tätigkeiten direkt ableiten. Da der Patient zu keiner willkürlichen Bewegung fähig ist, muss er zur Dekubitusprophylaxe gelagert werden. Die Atmung ist in Mitleidenschaft gezogen, nach einem Schlaganfall ist in der An-

fangszeit sogar Beatmung notwendig. Ohne Tracheotomie besteht Erstickungs- und Aspirationsgefahr. Wegen der Schluckstörungen ist zudem keine orale Nahrungsaufnahme möglich. Der Patient muss über eine PEG-Sonde ernährt werden. Die Harnableitung erfolgt über einen subrapubischen Katheter.

Diese Behandlungen gelten auch für einen Koma- oder Wachkomapatienten, ein Patient mit Locked-in-Syndrom ist jedoch wach und bei vollem Bewusstsein – er kann aber nicht antworten. Hieraus folgt eine weitere Aufgabe: So schnell wie möglich sollte versucht werden, eine Kommunikation mit dem Patienten aufzubauen. Ist das Locked-in-Syndrom ein Zustand nach einem Schlaganfall, so ist dieser vorübergehend und die Pflege sollte basal sein.

Das Krankheitsbild Locked-in-Syndrom (LIS)

Die Krankheit ist wahrscheinlich so alt, wie die Menschheit. Früher wurden diese Menschen als „Scheintote“ bezeichnet. Die Kranken wurden als

leblose Körper gesehen und auch dementsprechend behandelt. Eine erste Erwähnung findet das Krankheitsbild in „Der Graf von Monte Christo“ (1844) von Alexandre Dumas. Monsieur Noirtier de Villefort leidet unter den Folgen eines Locked-in-Syndroms. Wahrscheinlich geht eine Beschreibung auf eine real existierende Person zurück. Eine Rehabilitation im heutigen Sinne gab es natürlich damals nicht, obwohl viele Details, durchaus denen einer zeitgemäßen Behandlung entsprachen. Eine weitere Erwähnung findet das Locked-in-Syndrom in dem Buch „Thérèse Raquin“ (1867) von Émile Zola. Eindrucksvoll wird dort die Akutphase beschrieben: „Ein rauhes Gurgeln kam aus ihrer Kehle, ihre Zunge war zu Stein, ihre Hände und Füße waren starr und steif geworden, sie war mit Stummheit und mit Unbeweglichkeit geschlagen.“

Eine medizinisch einwandfreie Definition des Krankheitsbildes und die Namensgebung als Locked-in (engl.: eingeschlossen) -Syndrom erfolgte aber erst ein Jahrhundert später: 1966 durch Plum und Possner. Es gibt verschiedene Synonyme für das Krankheitsbild des Locked-in-Syndroms:

- Ventrales Ponssyndrom
- Monte-Christo-Syndrom
- Pseudokoma
- ventrales Brückensyndrom

Es können verschiedene Verlaufsformen des Krankheitsbildes beobachtet werden:

- Das klassische Locked-in-Syndrom beinhaltet den Ausfall aller motorischen Fähigkeiten mit einer kompletten Lähmung aller Extremitäten einschließlich der horizontalen Blickbewegung. Möglich sind aber vertikale Blickmotorik und Lidschlag, die zur Kommunikation genutzt werden können.
- Beim inkompletten LIS finden sich zusätzlich weitere motorische Fähigkeiten, wie zum Beispiel minimale Bewegungen des Kopfes oder eines Fingers.
- Vom totalen Locked-in-Syndrom spricht man, wenn auch die Lid- und vertikalen Augenbewegungen aufgehoben sind. Dadurch haben die Patienten jegliche Motorik verloren, und somit ist eine rein klinische Unterscheidung vom Koma kaum mehr möglich.

Hinzu kommen noch das transiente, chronische und Pseudo-Locked-in-Syndrom:

- Transientes Locked-in-Syndrom (der Zustand ist nur vorübergehend)
- Chronisches Locked-in-Syndrom
- Pseudo-Locked-in-Syndrom: Der Endzustand nach ALS (amyotrophe Lateralsklerose) ist nicht von einem klassischen Locked-in-Syndrom zu unterscheiden. Da kein Schlaganfall vorliegt, spricht man auch von Pseudo Locked-in.

Oft wird ein Locked-in-Syndrom durch einen Schlaganfall verursacht, dem ein Hirnstamminfarkt zugrunde liegt. Ursache ist meistens eine Basilaristhrombose, wodurch die Blutversorgung dramatisch eingeschränkt wird. Dieses führt damit gleichermaßen auch zu der heftigsten Form eines Infarktes. Ein Locked-in-Syndrom kann aber auch ganz andere Ursachen haben, zum Beispiel amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Meningitis (Hirnhautentzündung), Trauma, Unfall, usw. Die Sterblichkeit ist sehr hoch. Nach einer Basilaristhrombose versterben drei von vier Patienten.

Eine besondere Statistik über die Häufigkeit eines Hirnstamminfarktes gibt es nicht. Schätzungen gehen davon aus, dass jeder hundertste bis tausendste Schlaganfall mit einem Locked-in-Syndrom verbunden ist. Viele Patienten mit einem Locked-in-Syndrom werden nicht als solche erkannt. Es ist von einer sehr hohen Dunkelziffer auszugehen.

Ein Wachkoma-Patient ist dem Anschein nach nicht von einer Person mit Locked-in-Syndrom zu unterscheiden. Beide Personen sind nicht in der Lage, eine willentliche Bewegung auszuführen. Der Patient mit Locked-in-Syndrom ist jedoch bei vollem Bewusstsein. Er kann sich nur nicht bemerkbar machen. Der Patient ist wie im eigenen Körper gefangen. „Der Spiegel“ (Heft 48/2009) bezeichnet dieses als moderne Variante des „Lebendig-begraben-sein“. Viele der Diagnosen bezüglich „Wachkoma“ sind falsch. Das Gesundheitsmagazin „Quivive“ im ZDF geht von 30 Prozent, der belgische Neurologe Steven Laureys sogar von 40 Prozent aus („Der Spiegel“ 48/2009).

Zum Schluss dieses Abschnittes sei auf Personen hingewiesen, die von einem Locked-in-Syndrom betroffen waren/sind. Der deutsche Maler Jörg Immendorff (*14. Juni 1945 in Bleckede

bei Lüneburg; †28. Mai 2007 in Düsseldorf) litt an ALS, ebenso der noch lebende Britische Physiker Stephen Hawking (*8. Januar 1942 in Oxford, Großbritannien). An einem Schlaganfall mit klassischem Locked-in-Syndrom verstarb Dominique Bauby (*23. April 1952 in Paris; †9. März 1997 in Garches), der Autor des Buches „Schmetterling und Taucherglocke“.

Pflege eines Patienten mit einem Locked-in-Syndrom

Nach einem Schlaganfall ist ein Locked-in-Syndrom praktisch immer transient. Gehen, Schlucken und Sprechen sind betroffen. Da die Schädigung alle motorischen Fähigkeiten, das heißt den gesamten Körper, betreffen, sollte ein Patient mit Locked-in-Syndrom immer von einem interdisziplinären Team betreut werden. Die Pflege besitzt große Ähnlichkeiten mit der eines Koma- oder Wachkomapatienten. Dieser Vergleich ist nicht verwunderlich. Ein Komapatient kann keine gezielte Bewegung durchführen, weil ihm das Bewusstsein fehlt. Ein Patient mit einem Locked-in-Syndrom besitzt zwar das notwendige Bewusstsein, kann aber wegen der Plegie trotzdem keine gezielte Bewegung durchführen. Wie bereits erwähnt, sind beide Personen rein äußerlich nicht zu unterscheiden. Jedoch kann mit den Patienten mit Locked-in-Syndrom kommuniziert werden (siehe Kasten, S. 28). Dem Patient sollte die Möglichkeit gegeben werden, sich bemerkbar zu machen. Leider sind die üblichen Krankenhausklingeln viel zu schwer zugänglich. Abhilfe schaffen manchmal simple, in jedem Baumarkt erhältliche Taster, die unter der Hand positioniert werden können.

Basale Pflege

Basale Pflege kann unterstützend wirken, um den Patienten nach einem Locked-in-Syndrom dorthin zu führen, dass er sich wieder bewegen, auf äußere Reize, die auf ihn einwirken, reagieren und in seinem Umfeld agieren kann. Eigentlich wurde das Konzept der Basalen Stimulation für Patienten mit dem apallischen Syndrom entwickelt. Übertragen auf einen Patienten mit Locked-in-Syndrom bedeutet dies, dass durch einen äußeren Reiz versucht wird, verlorengegangene Motorik zurückzugewinnen.



Die Basale Stimulation versucht eine Reizaufnahme über die Sinnesorgane, wie beispielsweise Erregungen über optisch-visuelle (Sehen), akustische (Hören), olfaktorische (Geruch), chemische (Geschmack) und mechanisch-taktile (Tastsinn) Reize.

Lagerung: Dekubitus- und Spitzfußprophylaxe

Die Lagerung von Menschen ist im Pflegealltag eine der häufigsten Aufgaben. Sind wir nicht erkrankt oder aufgrund eines hohen Lebensalters oder einer Behinderung in unseren Bewegungen eingeschränkt, nehmen wir zu jedem Zeitpunkt irgendeine Position ein. In diese Position haben wir uns hinein bewegt und aus ihr bewegen wir uns auch wieder heraus. Dieses geschieht in der Regel in kleinen Bewegungen und nicht in einer großen Bewegung zum Beispiel alle zwei Stunden. Wir sind im Bett also ständig in kleinem oder großem Ausmaß „in Bewegung“. Beispielsweise nach dem Kinästhetischen Konzept nähern sich Pflegende den physiologischen Anforderungen der Menschen an, die sie betreuen. Deshalb ist ein Pflegestandard „Lagerung“ (mit festgelegten Lagerungszyklen von zum Beispiel alle zwei Stunden) nicht mehr allein ausreichend. Es gibt Situationen (beispielsweise auf der Intensivstation), in denen dies durchaus sinnvoll sein kann, aber immer häufiger stellt man fest, dass mit Lagerungsstandards allein den Betroffenen nicht ausreichend geholfen werden kann. Die Lagerungen müssen an dem Bedürfnis des Erkrankten ausgerichtet werden. In der Nacht sind meist längere Zyklen angebracht. Es gibt den zyklischen und kontinuierlichen Positionswechsel. Beim zyklischen Positionswechsel wird der Betroffene mittels Hilfsmitteln im Bett in eine fixe Position gebracht, die in einem festgelegten Zeitraum nicht verändert wird.

Folgende Maßnahmen sind möglich:

- **Rückenposition:** Waagerechtes Bett. Patient liegt auf dem Rücken, das Gewicht wird gleichmäßig verteilt an das Bett abgegeben.
- **Rückenposition mit erhöhtem Kopfteil:** Das Bettkopfteil wird hochgestellt, das Gewicht wird dominierend über das Becken/Kreuzbein und den Rücken an das Bett abgegeben.
- **Herzbettposition:** Das Bett wird mit erhöhtem Kopfteil und abgesenktem

Entwöhnung von Beatmung, Tracheostoma, PEG-Sonde und suprapubischen Katheter bei Schlaganfallpatienten

Ohne Beatmung, Tracheostoma und PEG-Sonde ist nach einem Schlaganfall ein Überleben nur schwer vorstellbar. Es findet jedoch eine Verbesserung des Gesundheitszustandes statt. Sobald es dieser zulässt, sollte eine Entwöhnung stattfinden. Soweit bekannt, gibt es keine spezielle Entwöhnungstherapie von der Beatmung. Von Ausnahmefällen abgesehen, sind Patienten mit dem Locked-in Syndrom nur in der Akutphase auf Beatmung angewiesen und müssen nach Verlassen der Intensivstation nicht mehr beatmet werden. Sobald der Patient wieder Schlucken kann, besteht keine Aspirationsgefahr mehr und es kann auf das Tracheostoma verzichtet werden. Maßnahmen hierzu sollten eng mit der Logopädie abgestimmt werden.

Orale Nahrungsaufnahme ist jetzt auch wieder möglich. Allerdings können anfangs nur breiige Mahlzeiten und andgedickte Flüssigkeiten geschluckt werden. Ein Teil der Flüssigkeit muss dem Körper weiterhin über die PEG-Sonde zugeführt werden. Orale Nahrungsaufnahme und PEG-Sonde existieren nebeneinander.

Die Entwöhnung vom suprapubischen Katheter kann vorbereitet werden. Hierzu wird der Urinbeutel vom suprapubischen Katheter abgeklemmt, um dem Patienten das Gefühl für eine sich füllende Blase zu geben und es zu einer natürlichen Miktion kommen kann. Nach Möglichkeit sollte eine Entwöhnung im ersten Vierteljahr nach dem Infarkt stattfinden. Zu einem späteren Zeitpunkt sind zusätzliche Schwierigkeiten zu erwarten, da sich der Körper an die Hilfsmittel gewöhnt hat.



Foto: Werner Junge

Trachealkanüle der Größe 8 mit Blockmanschette und Innenkanüle

Fußteil bei fußseitig abgesenkter Ebene eingestellt. Das Gewicht wird dominierend über die Sitzbeinhöcker, den Rücken und die Oberschenkel an das Bett abgegeben.

- **diskrete Seitenposition:** Circa 30° weite Position auf eine Körperseite. Die andere Körperseite wird durch Hilfsmittel unterstützt, das Gewicht wird im Rückenseitenbereich dieser Seite gleichmäßig verteilt an das Bett abgegeben.
- **Seitenposition:** 90° weite Position auf eine Seite. Das Gewicht wird über die gesamte Seite an das Bett gleichmäßig verteilt abgegeben.

• **überdrehte Seitenposition:** Der Betroffene liegt auf einer Körpervorderhälfte (135°). Das Gewicht wird gleichmäßig verteilt über die eine Körpervorderhälfte und die Körperseite an das Bett abgegeben.

• **Bauchposition:** Der Patient liegt komplett auf der Vorderseite. Gewicht wird gleichmäßig verteilt an das Bett abgegeben. Abpolsterung zur Atem erleichterung!

In jeder Position gibt es bestimmte Körperelemente, die besonders dekubitusgefährdet sind. Deshalb müssen Pflegende entsprechende Maßnahmen zur

Kommunikation mit einem LIS-Patienten

Ein Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom trifft den Patienten immer wie ein Blitzstrahl. Eine Vorbereitung durch den Betroffenen ist nicht möglich. Im Gegensatz zu einer degenerativen Erkrankung, wie zum Beispiel ALS, gibt es bei Patienten nach einem Schlaganfall kein Wissen über Alternativen zur verbalen Kommunikation. Interne Umfragen unter Mitgliedern von LIS e.V. zeigen, dass mehrere Monate ohne irgendeine Kommunikation nach einem Infarkt keine Seltenheit sind. Diese Überlegungen zeigen, wie wichtig es für Pflegende ist, sich mit mindestens einer Alternative zur verbalen Kommunikation vertraut zu machen.

Ein Locked-in-Syndrom führt zu einer vollständigen Lähmung. Einzig vertikale Blickbewegungen sind in der Anfangszeit möglich. Daraus folgt eine einfache und kostenneutrale Möglichkeit der Kommunikation über die Augensprache. Auf einer Buchstabentafel, einem Blatt Papier oder Pappe, auf dem das Alphabet angeordnet ist, zeigt der Pfleger mit dem Finger auf die einzelnen Buchstaben. Ist der richtige Buchstabe erreicht, so schließt der Patient seine Augen. Aus Buchstaben werden Wörter und aus Wörtern Sätze. (Ungeübte sollten die Buchstaben aufschreiben).

Eine Ausführung der Buchstabentafel ist in der untenstehenden Abbildung zu sehen, weitere Exemplare befinden sich auf der Homepage von LIS e.V.

Ein Locked-in-Zustand nach einem Schlaganfall ist meistens transient, das heißt, eine gesundheitliche Verbesserung ist wahrscheinlich. Aus diesem Grund sollten in den ersten Monaten nach dem Infarkt keine Investitionen in ein teures Kommunikationssystem getätigt werden. Obige Methode klappt oft, manchmal verhindern Spasmen eine Anwendung, allerdings funktionieren andere Methoden dann auch nicht mehr.

ABC DEF	GHI JKL
MNO PQR	STUV WXYZ

Einfache Ausführung einer Buchstabentafel. Erst werden die Quadranten, dann die Buchstaben abgefragt. Quelle: LIS e.V.

speziellen Dekubitusprophylaxe beachten. In jeder Position können einzelne Körperteile durch verschiedene Materialien speziell unterstützt oder fixiert werden. Die Zykluslänge zwischen zwei Positionswechseln wird mittels der Erhebung der Dekubitusgefahr über eine spezielle Skala in der Pflegeplanung festgelegt. Zyklischer Positionswechsel und angestrebte Positionen werden geplant, ihre Durchführung wird mit Uhrzeit und Handzeichen vermerkt, eventuelle Veränderungen der Planung oder Nichtausführung der Maßnahmen wird im Pflegebericht dokumentiert und begründet. Beim kontinuierlichen Positionswechsel wird der Mensch im Bett in eine fixe Position gebracht, aber im Laufe des vorher festgelegten Zyklus wird die Position in variierenden Zeitabschnitten verändert, sodass Bewegung entsteht, bzw. die Eigenbeweglichkeit des Menschen oftmals überhaupt erst ermöglicht und gefördert wird.

Folgende Maßnahmen durch Veränderung der Umgebung im Bett sind möglich:

- Kopfteileneinstellung
- Fußteileneinstellung
- Bett-Ebeneneinstellung
- Kissen
- Decken
- Handtücher
- Waschlappen
- Matratzenteile
- Schaumstoffelemente

Der kontinuierliche Positionswechsel ist dem zyklischen Wechsel überlegen, da er der physiologischen Bewegung des Menschen näher kommt und seine Möglichkeiten der Eigenbewegung fördert. Pflegepersonen streben je nach Möglichkeit des Menschen und den Rahmenbedingungen gemeinsam mit ihm eine Variation zwischen beidem an. Die Bewegungsmöglichkeiten des Menschen werden hierdurch genutzt und gefördert, die pflegerischen Ressourcen werden geschont. Am Ende einer Schicht dokumentiert die Pflegekraft die Durchführung der Maßnahmen. Konnten diese Maßnahmen nicht wie geplant ausgeführt werden, wird es im Pflegebericht begründet und die Planung bei Bedarf variiert.

Bei der Lagerung in Neutralstellung (LiN) werden die Körperabschnitte so weit wie möglich senkrecht und waagrecht zueinander positioniert und anschließend meist mit Steppdecken und Kissen von außen stabilisiert.

Bei einem nicht gehfähigen Patienten muss eine Spitzfußprophylaxe durchgeführt werden. Ein Spitzfuß entsteht bei bettlägerigen Patienten durch den Auflagedruck der Bettdecke, die den Fuß zusätzlich zum Eigengewicht in Streckstellung bringt. Als Gegenmaßnahme wird der Fuß des Patienten nicht mit dem Gewicht der Decke belastet, indem die Decke über das Ende des Bettes (Fußteil) gelegt wird oder Schuhe mit einem hohen Schaft im Bett angezogen werden. Auch Sitzen im Rollstuhl beugt einem Spitzfuß vor. Ursachen und Prophylaxe eines Spitzfußes sind lange bekannt, sodass sein Auftreten als Pflegefehler bezeichnet werden muss.

Beatmung – Tracheostoma – Absaugen

Bei Patienten nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom ist die Atmung stark eingeschränkt. In den ersten Tagen nach dem Ereignis wird der Patient künstlich, in der Regel auf einer Intensivstation, beatmet.

Weiter führt die ausgedehnte Parese zu Schluckstörungen. Dadurch können ständig Fremdkörper in die Lunge gelangen und zu einer Aspirationspneumonie führen. Aus diesen Gründen ist es unumgänglich, den Patienten durch einen kleinen chirurgischen Eingriff mit einem Tracheostoma, eine operativ angelegte Öffnung der Luftröhre (Trachea), zu versehen. (Vergleichbare Überlegungen gelten für das Endstadium einer degenerativen Erkrankung, wie zum Beispiel ALS).

Der Verbandwechsel des Tracheostomas sollte mindestens einmal in 24 Stunden erfolgen. Folgende Punkte sind zu beachten:

- Lagerung des Patienten in Rückenlage. Kopf leicht überstrecken.
- Händedesinfektion (der Pflegekraft)
- Steriles endotracheales Absaugen (siehe unten)
- Absaugen des Nasen-Rachen-Raumes (mit einem neuen Katheder)
- Sicherung der Kanülenlage
- Reinigung der Wundränder mit sterilen Handschuhen und mit in 0,9-prozentiger NaCl-Lösung getränkten Kompressen. Außerdem Schleimhautdesinfektionsmittel verwenden – keine alkoholischen Präparate.
- Wunde trocken verbinden, dabei Trachealkompressen verwenden.
- Abschluss: Hautpflege des Halses

Zusammenfassung

Das Locked-in-Syndrom beinhaltet eine komplette Lähmung. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Der Patient ist in dieser Phase anhand der klinischen Symptomatik nicht von einem Komapatienten zu unterscheiden. Ursache nach einem Schlaganfall ist oft eine Schädigung von Regionen des Hirnstamms. So schnell wie möglich sollte eine erste Kommunikation mit dem Patienten über die Augensprache hergestellt werden. Neben dem Krankheitsbild werden in diesem Beitrag die Schwerpunkte der Pflege bei Patienten mit einem Locked-in-Syndrom betrachtet. Die Kommunikation mit dem Patienten wird in einem Anhang erklärt.

Schlüsselwörter: *Locked-in-Syndrom, Pflege, Kommunikation*

In der Pflegedokumentation sollten Art der Kanüle, Liegezeit und Pflegebeobachtungen vermerkt werden.

Unter endotrachealem Absaugen, das in der Pflegedokumentation zu vermerken ist, versteht man das Entfernen von Atemwegssekret durch eine Vakuumpumpe über das Tracheostoma. Dieser Vorgang sollte nach Bedarf, jedoch mindestens einmal pro Schicht, durchgeführt werden:

- Lagerung des Patienten mit leicht überstrecktem Kopf
- Absauggerät einschalten und mit Absaugkatheter verbinden.
- Händedesinfektion (der Pflegekraft)
- Anziehen eines sterilen Handschuhs
- Katheterhülle entfernen.
- Katheter in das Tracheostoma einführen und zum Absaugen mit leichter Drehbewegung zurückziehen.

Es gibt Patienten, die ein Vierteljahr nach dem Schlaganfall nicht mehr abgesaugt werden müssen. Andere müssen lebens-

lang abgesaugt werden, ebenso ALS-Patienten in der Endphase.

Ernährung – Ausscheidung

Nach einem Schlaganfall ist keine orale Nahrungsaufnahme möglich. Das liegt einerseits an der Parese, andererseits am fehlenden Schluckreflex. Die Ernährung erfolgt über eine PEG- (perkutane endoskopische Gastrostomie) Sonde, ein endoskopisch angelegter direkter Zugang zum Magen, der die Bauchwand durchdringt. Ein Verbandwechsel sollte täglich erfolgen.

Die Harnableitung erfolgt über einen suprapubischen Katheter, der mittels eines kleinen operativen Eingriffs durch die Bauchdecke direkt in die Blase eingeführt wird. Der Verband sollte alle ein bis zwei Tage gewechselt werden. <<

Link-Tipps

<http://www.locked-in-syndrom.org/>

<http://www.isaac-online.de/cms/>



Literatur

BAUBY J.-D. (1997) *Schmetterling und Taucherglocke*. Paul-Zsolnay-Verlag, Wien.

BIENSTEIN C. & FRÖHLICH A. (2004) *Basale Stimulation in der Pflege*. 2. Aufl. Kallmeyer'sche Verlagsbuchhandlung, Seelze-Velber.

KELLNHAUSER E. ET AL. (HRSG.) (2000) *Pflege*. Band I + II. Thieme Verlag, Stuttgart.

NYDAHL P. & BARTOSZEK G. (2000) *Basale Stimulation. Neue Wege in der Intensivpflege*. 3. Aufl. Urban & Fischer, Jena, München.

PANTKE K.H. (1999) *Locked-in – Gefangen im eigenen Körper*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

PANTKE K.H. (HRSG.) (2010) *Mensch und Maschine*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

PANTKE K.H. ET AL. (HRSG.) (2011) *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

SCHÄFFLER A., MENCHE N. ET AL. (HRSG.) (2000) *Pflege heute*. Urban & Fischer, Jena, München.

VON-LOEPER-LITERATURVERLAG UND ISAAC-GESELLSCHAFT FÜR UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION E.V. (HRSG) (2008) *Handbuch der unterstützten Kommunikation*. Von-Loeper-Literaturverlag, Karlsruhe.

Autorenkontakt:

Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender von LIS e.V. und Lehrbeauftragter in Unterstützter Kommunikation. Er hat ein Locked-in-Syndrom überlebt.

Erich Meyer arbeitete bis zu seiner Berentung als Pflegedienstleiter auf einer Station für Schwerst-Schädel-Hirn Geschädigte.

Kontakt: LIS e.V., Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin. Tel.: (030) 34 39 89 75

+ + + + + **Gewinnen Sie mit ein wenig Glück ein Pflegeset von Eucerin®** + + + + +

Im Winter können Kälte und trockene Heizungsluft die Haut enorm strapazieren: Sie fühlt sich rau an, spannt und juckt. Sehr empfindliche Haut kann sogar gerötet und schuppig sein. Was ist hier nicht besser geeignet als ein umfangreiches Pflegeset von Eucerin®, das wintergestresste Haut besonders reichhaltig pflegt und dafür sorgt, dass Ihre Haut den Temperaturstrapazen trotzen kann?

Das Pflegeset, im Wert von über 100 Euro, enthält einen **Acute Lip Balm**, **Repair Fußcreme 10% Urea**, **Repair Lotion 10% Urea**, **Hautglättende Gesichts-**

creme Tag, **Hautglättende Gesichtscreme Nacht**, **Repair Handcreme 5% Urea**, **5% Urea Shampoo** sowie **Lipid Duschöl**.

Alles, was Sie dafür tun müssen, um an unserem Gewinnspiel teilzunehmen, ist ganz unkompliziert: Zählen Sie einfach unsere kleine rote Krankenschwester, die wir überall im



Foto: Eucerin®

Heft versteckt haben (siehe unten). **Wichtig:** Bitte vergessen Sie bei Ihrer Suche nicht die Abbildung auf dieser Seite! Diese zählt auch! Schreiben Sie die richtige Anzahl auf eine Postkarte oder schreiben Sie uns eine E-Mail an folgende Adresse:

W. Kohlhammer GmbH, Pflegezeitschrift, Stichwort „Gewinnspiel“, Heßbrühlstraße 69, 70565 Stuttgart. **E-Mail:** constanze.goedecke@kohlhammer.de.



Foto: Dark Vector-angel/Fotolia

Einsendeschluss ist der 20. Januar 2011. Bitte den Absender nicht vergessen!

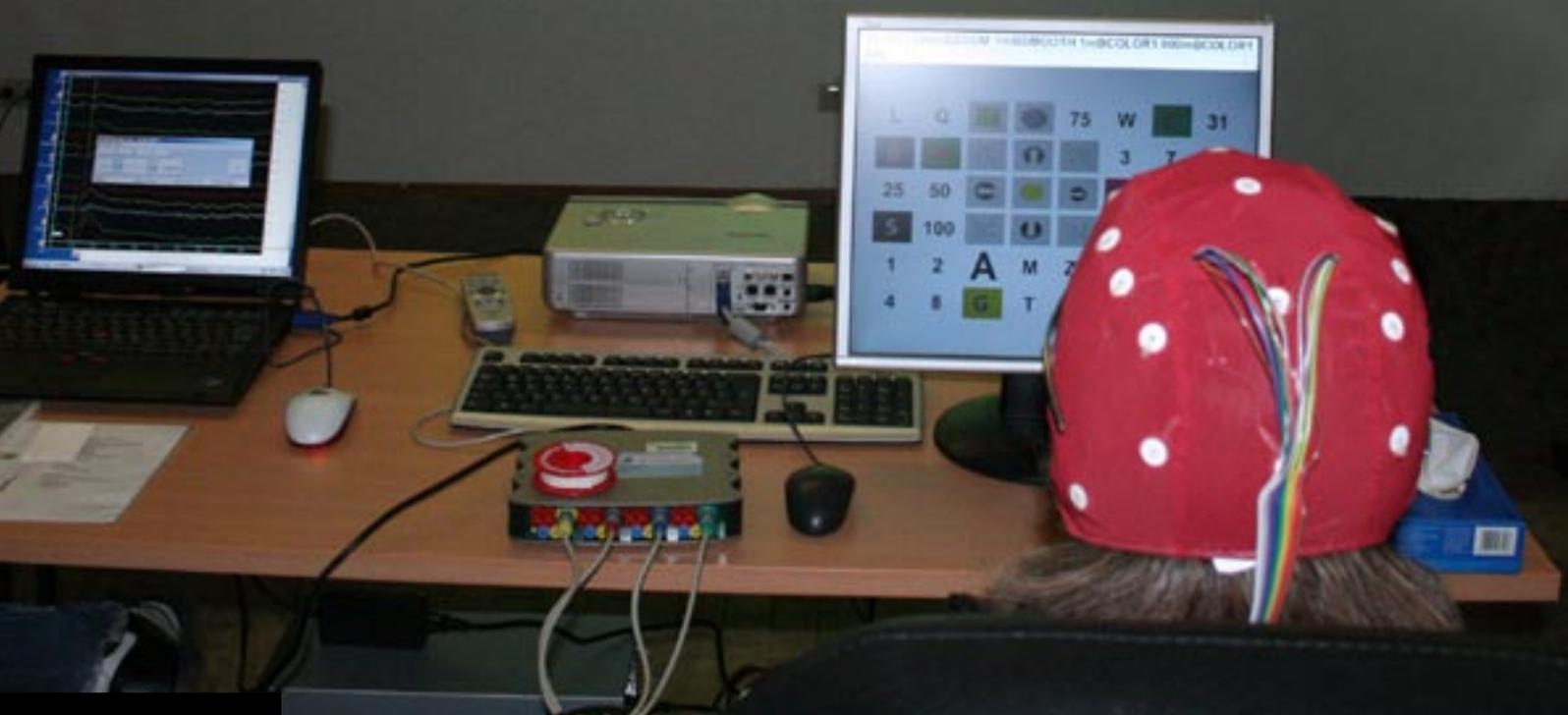
d) Unterstützte Kommunikation

- Sonderausgabe: Locked-in-Syndrom

Unterstützte Kommunikation

isaac 's zeitung
International Society for
Augmentative and Alternative Communication

3 • 2011



Das Locked-in-Syndrom
als Herausforderung für die
Unterstützte Kommunikation

ISAAC's

Erste Worte

Liebe Leserin, lieber Leser,

Der Themenschwerpunkt dieser Ausgabe lautet „Das Locked-in-Syndrom als Herausforderung für die Unterstützte Kommunikation“. Warum das so ist, wird man leicht verstehen, wenn man bedenkt, daß der völlige Ausfall der motorischen Fähigkeiten zu gestischer und verbaler Kommunikation ein Hauptmerkmal dieser Krankheit ist. Rein äußerlich ist der Betroffene nicht von bewusstlosen Patienten zu unterscheiden. Die Frage, welchen Grad von Bewusstsein die Patienten noch besitzen, ist Voraussetzung für weitere Schritte, dies wird auch in diesem Heft behandelt (DECODER). Der Versuch, mit den verbliebenen Mitteln wie zum Beispiel dem Lidschlag eines Auges Kommunikation aufzubauen, erweist sich in diesem Fall also als besonders existentiell.

Leider gibt es auch Formen des Locked-in-Syndroms, bei denen diese

einfachen Wege der UK nicht möglich sind, weil die Lähmung auch eine Bewegung der Augen oder Augenlider nicht mehr zulässt.

Auf diesem Gebiet der UK wurde in den letzten Jahren viel geforscht, besonders im Bereich der sogenannten Brain-Computer-Interfaces (BCI), also technisch-informatischer Schnittstellen zwischen Gehirn und Computersystemen. Leider fanden diese Forschungen bislang so gut wie keine Umsetzung in praxistaugliche Konzepte, geschweige denn in für Betroffene alltäglich problemlos verwendbare Apparate.

Wir schätzen uns glücklich, mit Niels Birbaumer einen, wenn nicht sogar den Pionier der Brain-Computer-Interface-Forschung in Deutschland als Autor für diese Ausgabe gewonnen zu haben.

Wir sind eine Gruppe von Mitgliedern des Vereins LIS e.V., der im Jahr 2000 gegründet wurde um die Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom zu verbessern (www.locked-in-syndrom.org). Seitdem hat

der Verein eine Vielzahl von Aktivitäten entfaltet, die von der Beratung und Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen bis hin zur Veranstaltung von Tagungen zu verschiedenen Themen reichen. Im vorliegenden Heft kommen, gemäß unserem Selbstverständnis, sehr viele Betroffene zu Wort – auch die Heftredaktion wurde mehrheitlich von ihnen übernommen. Damit hoffen wir, insofern einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensumstände dieses Personenkreises zu leisten, indem wir ganz bewusst versucht haben, einen paritätischen Dialog zwischen Expertenwissen und Betroffenenperspektive in Gang zu setzen.

Wir wünschen viel Vergnügen beim Lesen.

Ihre Gastredaktion

Friedemann Knoop,
Dr. Karl-Heinz Pantke,
Dr. Gerhard Scharbert

UK inklusive

Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation

17. September 2011 Technische Universität Dortmund

11. Fachtagung Unterstützte Kommunikation

Fakultät Rehabilitationswissenschaft /ISSAC GSC – German Speaking Countries

Anmeldung: www.zfw.tu-dortmund.de/uk2011

Unterstützte Kommunikation bei einem Locked-in Syndrom

von Karl-Heinz Pantke



Einleitung

Besonders schmerzlich wird von Betroffenen bei einem Locked-in Syndrom der Verlust verbaler Kommunikation empfunden. Dieser geht einher mit einer Lähmung von den Augen abwärts, bei gleichzeitig erhaltenem Bewusstsein (Pantke 2011). Verschiedene Verlaufsformen werden beobachtet (siehe Kasten). Dieser Zustand ist in der Regel nach einem Schlaganfall vorübergehend und ein Teil der Betroffenen erlernt sogar das Sprechen wieder. Aus einer Umfrage von LIS e.V. unter Schlaganfallbetroffenen des Locked-in Syndroms aus dem Jahr 2005 geht hervor, dass dieses für 67% zutrifft, 33% können nicht sprechen. Der Anteil von Personen, die auf Hilfsmittel angewiesen sind, ist jedoch doppelt so hoch, da wegen der Lähmung oft kein Schreibgerät oder keine normale Tastatur bedient werden kann. Er liegt nach dieser Umfrage bei 68%.

Locked-in-Syndrom:

(locked-in engl. Eingeschlossen)

Bezeichnung für die Unfähigkeit, sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen. Verständigung durch Lidschlag und/oder Augenbewegungen ist (im Gegensatz zum Kompletten Locked-in-Syndrom) möglich (nach Pschyrembel, 260. Auflage, 2004).

Anders ist die Situation bei einer progredienten, immer weiter fortschreitenden Erkrankung des zentralen Nervensystems wie z.B. Amyotrophe Lateralsklerose, ALS (weitere Informationen auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke DGM [Onlinequelle 1]). Es findet eine stete Verschlechterung des Gesundheitszustands statt. Was nach einem Schlaganfall der Anfangszustand ist, wird jetzt zum Endzustand. Seltene Verlaufsformen von ALS enden in einer völligen Bewegungslosigkeit, in einem totalen Locked-in Syndrom. Bis vor wenigen Dekaden war es unmöglich, zu diesen Betroffenen Kontakt aufzunehmen. Mittlerweile wurden Verfahren entwickelt, die es

ermöglichen, Gedanken zur Generierung eines Kommunikationscodes zu benutzen. Mit dem notwendigen Brain-Computer-Interface können zwar keine Gedanken sichtbar gemacht werden, wir können jedoch dem Gehirn bei der Arbeit zuschauen oder, wie ein Neurowissenschaftler die Situation umriss: „Wir hören das Motorengeräusch des Gehirns“.

Unterstützte Kommunikation bei erhaltener Beweglichkeit der Augen, d.h. einem klassischen oder einem (pseudo-) Locked-in Syndrom

In der Zeit direkt nach dem Schlaganfall sind alle Betroffenen ohne verbale Kommunikationsmöglichkeiten. Sie können wegen der Lähmung auch nicht auf etwas deuten und nichts aufschreiben. Wir empfehlen für diese Übergangszeit eine Kommunikation über die Augensprache und eine Buchstabentafel (kostenlose Buchstabentafeln auf der Homepage von LIS e.V. [siehe Kontaktanschrift]). Ersetzt man den nichtbetroffenen Kommunikationspartner bei der Verständigung mit einer Buchstabentafel durch einen Computer, so kommt man zu einem technischen Scanning-Verfahren. Vorteil ist, dass eine von einem Assistenten unabhängige Kommunikation möglich ist. Nachteil ist die Abhängigkeit von einem technischen Gerät, das jederzeit einer Störung unterliegen kann.

Nach einem Schlaganfall findet aufgrund der Spontanremission fast immer eine Verbesserung des gesundheitlichen Zustands statt. Der Zustand ist transient. Dieses führt bei nichtsprechenden Betroffenen dazu, dass nach einigen Monaten ein inkomplettes Locked-in Syndrom vorliegt und zumindest eine Restmotorik wiedererlangt wird. Das kann die Bewegung eines Fingers, des Knies usw. sein, die genutzt werden kann, um einen Kommunikationskanal aufzubauen. Es sollte in diesem Zusammenhang angemerkt werden, dass symbolorientiert konzipierte Kommunikationshilfen für diesen Kreis von Betroffenen nicht geeignet sind. Es kommt einer Entmündigung gleich, wenn Personen, die über ein vollständiges Sprachsystem verfügen, ausschließlich über ein Symbolsystem kommunizieren sollen.

Anders ist die Situation bei ALS, bei der im Endstadium in der Regel lediglich die Beweglichkeit der Augen erhalten bleibt.

Nach Bauer et. al. [Bauer 1979] werden verschiedene Verlaufsformen beobachtet.

- Das klassische Locked-in Syndrom beinhaltet den Ausfall aller motorischen Fähigkeiten mit einer kompletten Lähmung aller Extremitäten einschließlich der horizontalen Blickbewegung nach einem Schlaganfall. Nicht betroffen sind die vertikale Blickmotorik und der Lidschlag. Die Patienten können durch vertikale Blickfolgen bzw. durch Lidschlag mittels eines vereinbarten Codes kommunizieren.

- Beim inkompletten Locked-in Syndrom finden sich zusätzlich weitere motorische Fähigkeiten der Gesichts- und Extremitätenmuskulatur.

- Vom totalen Locked-in Syndrom spricht man, wenn durch weitere Hirnstammläsionen oberhalb der Pons zusätzlich Anteile des Mittelhirns betroffen und dadurch auch die Lid- und vertikalen Augenbewegungen aufgehoben sind. Dadurch haben die Patienten jegliche Motorik verloren und somit ist eine rein klinische Unterscheidung vom Koma kaum mehr möglich.

- Beim Transienten Locked-in Syndrom ist der Zustand ist nur vorübergehend.

- Beim Chronischen Locked-in Syndrom hält der Zustand länger an.

- Von Pseudo Locked-in Syndrom spricht man nach ALS [Leon-Carrion 2002]. Der Endzustand nach ALS ist nicht von einem klassischen Locked-in Syndrom zu unterscheiden. Da kein Schlaganfall vorliegt, spricht man auch von Pseudo Locked-in. Oft wird das Wort pseudo nicht verwendet und man spricht einfach nur von einem Locked-in Syndrom.



Abb. 1: Patientin mit einem Eye-gaze-System. Vorne an den Rollstuhl angebracht sind der Monitor, die Beleuchtungseinheit sowie die Kameraeinheit. Im Hintergrund zu sehen ist eine Projektion des Computerbildschirms. Foto: Farah Lenser

In Abbildung 1 ist eine Betroffene mit ihrem Eye-gaze-System zu sehen. Die Dame ist völlig gelähmt und kann lediglich ihre Augen bewegen. Der Artikel „Eye-gaze“ im selben Heft ist von ihr. Sie fixiert einen Buchstaben auf einer Bildschirmtastatur und die Position der Pupille wird von einem Kamerasystem beobachtet. Aus der Geometrie der Anordnung kann geschlossen werden, welcher Buchstabe ausgewählt wurde. Die Bildschirmtastatur ist als Projektion im Hintergrund sichtbar.

Unterstützte Kommunikation beim Vorliegen von Restmotorik, d.h. einem inkompletten Locked-in Syndrom



Abbildung 2 zeigt einen Patienten, der mit einem Taster ein Programm im Scanning-Modus für Zeilen-Spalten bedient. Bei diesem leuchten nacheinander zu Zeilen angeordnete Buchstaben auf. Die Auswahl einer Zeile erfolgt durch Abwarten und einen einfachen Klick. Durch einen

zweiten Klick erfolgt die Auswahl eines Buchstabens innerhalb einer Zeile. Ein Nutzer beschreibt dies wie folgt: „Am sichersten und einfachsten ist die Kommunikation über den Computer. Leider dauert dies am längsten und ist am zeitaufwändigsten. Für eine halbe Seite benötige ich fünf bis acht Stunden, für eine volle Seite brauche ich zehn bis zwölf Stunden. Und das geht so: Auf meinem Bildschirm erscheint das ABC, welches in vier Reihen aufgeteilt ist. Reihe eins von A bis F; Reihe zwei von G bis L; Reihe drei von M bis S und Reihe vier von T bis Z. Zuerst kommt ein roter Balken, der von Reihe zu Reihe geht. In der gewünschten Reihe klicke ich meine Fingermaus an. Ein roter Kasten springt von Buchstabe zu Buchstabe; bei dem gewünschten Buchstaben klicke ich meine Fingermaus ein zweites Mal an und schon habe ich den Buchstaben. Aus Buchstaben werden Wörter, aus Wörtern werden Sätze, aus Sätzen wird ein ganzer Text. Es hört sich schlimmer an, als es ist.“

Bedingung für diese Methode ist das Vorhandensein von Restmotorik, mit der ein Taster bedient werden kann. Verschiedenartige Taster sind denkbar (ohne Anspruch auf Vollständigkeit): Lidschlagsensor, Gesichtsmuskelsensor, Wangensensor, Schalter für die Betätigung mit der Zunge, Saug-Blas-Schalter und natürlich einfache mechanische Taster, die mit einem Finger, Arm oder Bein bedient werden können.

Nach einem Schlaganfall gewinnt der Betroffene oft die Kontrolle über den Kopf zurück. Gelingt dies, so kann die Feinmotorik der Kopfbewegung als Mausersatz genutzt werden. Bei der einfachen mechanischen Ausführung bedient der Betroffene mit einem Mundstab eine normale PC-Tastatur (siehe Abb. 3). Das ist langsam, auch besteht bei intensivem Gebrauch die Gefahr der Deformation des Kiefers.



Abb. 3: Einfache mechanische Ausführung einer Kopfmaus. Mittels eines Mundstabes bedient die Betroffene eine normale PC-Tastatur. Foto: Wolfgang Ufer

Ähnlich problematisch ist es für die Nackenmuskulatur, wenn der Stab z.B. vorne an einem Helm befestigt ist. Dafür ist diese Methode unempfindlich gegen technische Störungen. Deutlich schneller sind elektronische Methoden, bei denen mittels eines Lichtstrahls berührungsfrei eine Bildschirmtastatur bedient werden kann.

Unterstützte Kommunikation bei vollständiger Lähmung, d. h. einem vollständigen Locked-in Syndrom
Bei ALS gibt es auch seltene Verlaufsformen, bei denen mit fortschreitender Erkrankung die Beweglichkeit der Augenmuskulatur nicht erhalten bleibt, d.h. die in einer kompletten Lähmung enden. Bis vor einigen Jahren war es nicht möglich, mit Betroffenen, bei denen jegliche Willkürmotorik erloschen ist, zu kommunizieren. Es ist der Pionierarbeit von Niels Birbaumer zu verdanken, dass Methoden entwickelt werden, die eine Kommunikation allein durch die Kraft der Gedanken ermöglichen. Die Grundzüge dieser BCI-Technik werden im folgenden Artikel (BCI) erklärt. Als Einstieg in die Originalliteratur sei das Buch von Pantke (2010) empfohlen.
Ein Schwerpunkt dieses Heftes ist die Kommunikation mit einem BCI. Viele Artikel enthalten ein Beispiel für die Unterstützte Kommunikation mit einem BCI. An dieser Stelle wird lediglich eine Übersicht über zur Kommunikation geeignete Systeme gegeben.

Welche Systeme gibt es?

Ein Brain-Computer-Interface stellt eine Verbindung zwischen dem Gehirn und einem Computer her, ohne die Nutzung der Extremitäten oder irgendeiner motorischen Aktivität. Mit einem BCI können völlig Gelähmte einen Sprachcomputer bedienen, ihren Rollstuhl steuern oder anderweitig mit ihrer Umwelt in Interaktion treten. Wir unterscheiden elektrophysiologische und hämodynamische Systeme.

Mit einem elektrophysikalischen System können entweder das elektrische oder das magnetische Feld gemessen werden, welche physikalisch gesehen gleichwertige Informationen liefern sollten. Das elektrische Feld wird nichtinvasiv mit der Elektroenzephalographie (EEG) (Pschyrembel 2004) und invasiv mit der Elektrokortikographie (ECoG) (Pschyrembel 2004) sowie der intrakortikalen Elektrodenableitung gemessen. Nichtinvasiv befinden sich die Elektroden außerhalb des Schädels, während bei den invasiven Techniken diese auf der Hirnhaut angeordnet bzw. in das Gehirn implantiert werden. Bei magnetenzephalographischen Messungen (MEG) (Pschyrembel 2004) wird das magnetische Feld aufgezeichnet. Prinzipiell sollte dieses die gleiche Information wie das elektrische Feld liefern. Die Anforderungen an die Messtechnik sind jedoch ungemein höher, sodass diese Methode in der Praxis keine Rolle spielt. Ein Beispiel für ein P 300-System ist in dem Artikel von Adi Hösle zu finden.

Eine weitere Methode besteht darin, den Energieverbrauch des Gehirns mit einem bildgebenden Verfahren sichtbar zu machen. Hierbei wird die Aktivität verschiedener Gehirnbereiche mit relativ hoher räumlicher Auflösung gemessen. Möglich wird dies durch den Umstand, dass Hämoglobin, welches den Sauerstoff im Blut transportiert, seine physikalischen Eigenschaften mit der Oxidation ändert und dieser mit einem hämodynamischen System beobachtet werden kann. Wir unterscheiden zwischen funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie (fMRT) (Faro 2006, Reul 2007) und funktioneller Nahinfrarotspektroskopie (fNIRS).

Mit diesen Techniken kann allerdings nicht festgestellt werden, was gedacht wird, sondern sie zeigen auf, wo im Gehirn Aktivität herrscht (Faro 2006). Alle Systeme sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

In der Praxis sind Brain-Computer-Interfaces ca. zehnmal langsamer als Scanning-Systeme oder auch ca. 100mal langsamer als Kopfmäuse oder Eye-gaze-Systeme, die ungefähr gleich schnell sind. Die Schreibgeschwindigkeit

Art des Systems			Auflösung	
			räumlich	zeitlich
elektrophysiologische Systeme	Elektrisch	EEG	einige cm	0,001 sec
		ECoG	unter 1 cm	0,001 sec
		Intra. Elektrodenableitung	einige mm	0,001 sec
	Magnetisch	MEG	Wie EEG	Wie EEG
hämodynamische Systeme	funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT)		mm ³	1 -2 sec
	funktionelle Nah-Infrarot-Spektroskopie (fNIRS)		2-3 cm Eindringtiefe	1 -2 sec

Tab.1: Übersicht verschiedener Systeme, geeignet für ein Brain-Computer-Interface

Kommunikationsgeschwindigkeiten der vorgestellten Systeme im Vergleich

Die Kommunikationsgeschwindigkeiten für die vorgestellten Hilfsmittel sind in Tabelle 2 zu finden. Außer bei BCIs wurden erfahrene Nutzer von Unterstützter Kommunikation gebeten, den Satz „Ich arbeite gerade an einem Artikel über UK. Scanning kommt auch vor.“ zu schreiben und die dafür benötigte Zeit zu stoppen. Die Daten für BCI-Systeme wurden durch Befragung von Personen gewonnen, die solche Hilfsmittel öfter für Betroffene anpassen.

keiten der schnellsten Systeme liegen an der unteren Grenze eines Zehnfingersystems bei einer Schreibmaschine und sind damit deutlich langsamer als das gesprochene Wort.

Schluss

Angelehnt an ein berühmtes Diktum des Aristoteles ist es die Sprachverwendung, die aus Lebewesen Individuen entstehen lässt. Menschen, die nicht sprechen können, werden nur sehr eingeschränkt als soziale Wesen wahrgenommen. Der Wiedergewinn verbaler Kommunikation nach einem Locked-in-Syndrom ist der wohl wich-

Kommunikationsgeschwindigkeiten	
System	Zeit für einen Buchstaben
Brain-Computer-Interface	ca. eine Minute und länger bei ALS, nach Schlaganfall kürzer ¹ ; zwischen 20 Sekunden und gar keiner Schreibfähigkeit ²
Scanning-System ³	mindestens 6 Sekunden
Kopfmaus	Ca. 0,6 Sekunden
Eye-gaze-System	Ca. 0,5 Sekunden

Erläuterungen:
¹ Birbaumer (Institute of Medical Psychology and Behavioral Neurobiology) persönliche Mitteilungen, 2011.
² Tangermann (BCCI, Berlin Brain-Computer Interface) persönliche Mitteilungen, 2011.
³ Ermittelt von Nutzern von Buchstabentafeln

tigste Schritt zurück in ein menschenwürdiges Dasein.

Bei der Wahl eines Hilfsmittels sollte zunächst der weitere Krankheitsverlauf berücksichtigt werden. Kann ein Hilfsmittel in einem halben Jahr noch genutzt werden? Mit welchem Hilfsmittel kann eine große Kommunikationsgeschwindigkeit erreicht werden? Aber auch andere Aspekte spielen eine Rolle. Nach einem Schlaganfall ist eine Kopfmaus immer einem Eye-gaze-System vorzuziehen, da dadurch verlorengegangene Motorik beübt werden kann. Fällt die Wahl auf ein BCI-System, so sollte dessen Benutzung an ein größeres medizinisches Zentrum angeschlossen sein, da die Praxistauglichkeit von kommerziellen Systemen (noch) zu wünschen übrig lässt.

Danksagung

Gedankt sei den zahlreichen Nutzern von Unterstützter Kommunikation,

sowie deren Partnern. Diese haben sowohl Bildmaterial wie auch Daten zu diesem Artikel geliefert. Ohne ihr Zutun wäre dieser Artikel nicht zustande gekommen. Genannt werden sollen Frau Anama Fronhoff, Frau Angela Jansen, Herr Günter Müller, Herr Tettricks, Frau Sonja Ufer, Herr Norbert Wernitz und Herr Olaf Westphal. Für die Überlassung von Bildmaterial danken wir Frau Farah Lenser. Unser Dank gilt auch Prof. Nils Birbaumer, Dr. Julius Deutsch und Dr. Michael Tangermann, die Daten zu dieser Untersuchung lieferten.

Literatur

Bauer, G.; Gerstenbrand, F.; Rumpl, E.: Varieties of the locked-in-syndrome, in: J. Neurol., 221, 1979: 77-91
 Faro: Functional MRI. New York, 2006
 Leon-Carrion, J.; Van Eeckhout, P.; Dominguez Morales, M.; Perez-SantaMaria, F.J.: The locked-in-syndrome, a syndrome looking for a therapy, in: Survey, Brain Inj. 16, 2002: 571-582

Pantke, K.-H. (Hrsg.): Mensch und Maschine, Frankfurt/Main, 2010

Pantke, K.- H.; Kühn, C.; Mrosack, G.; Scharbert, G.; LIS e.V. (Hrsg.): Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation, Frankfurt/Main, 2011

Pschyrembel, W.: Klinisches Wörterbuch, Berlin & New York, 260. Aufl. 2004

Onlinequellen

Onlinequelle 1: <http://www.dgm.org> [Stand: März 2011]

Kontakt:

LIS e.V.
 c/o Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
 Herzbergstr. 79, Haus 30
 10365 Berlin
 Tel.: 030 – 34 39 89 75
<http://www.locked-in-syndrom.org/>
 E-Mail: pantkellis@arcor.de



REHACARE[®]
INTERNATIONAL

Fachmesse und Kongress

Selbstbestimmt leben

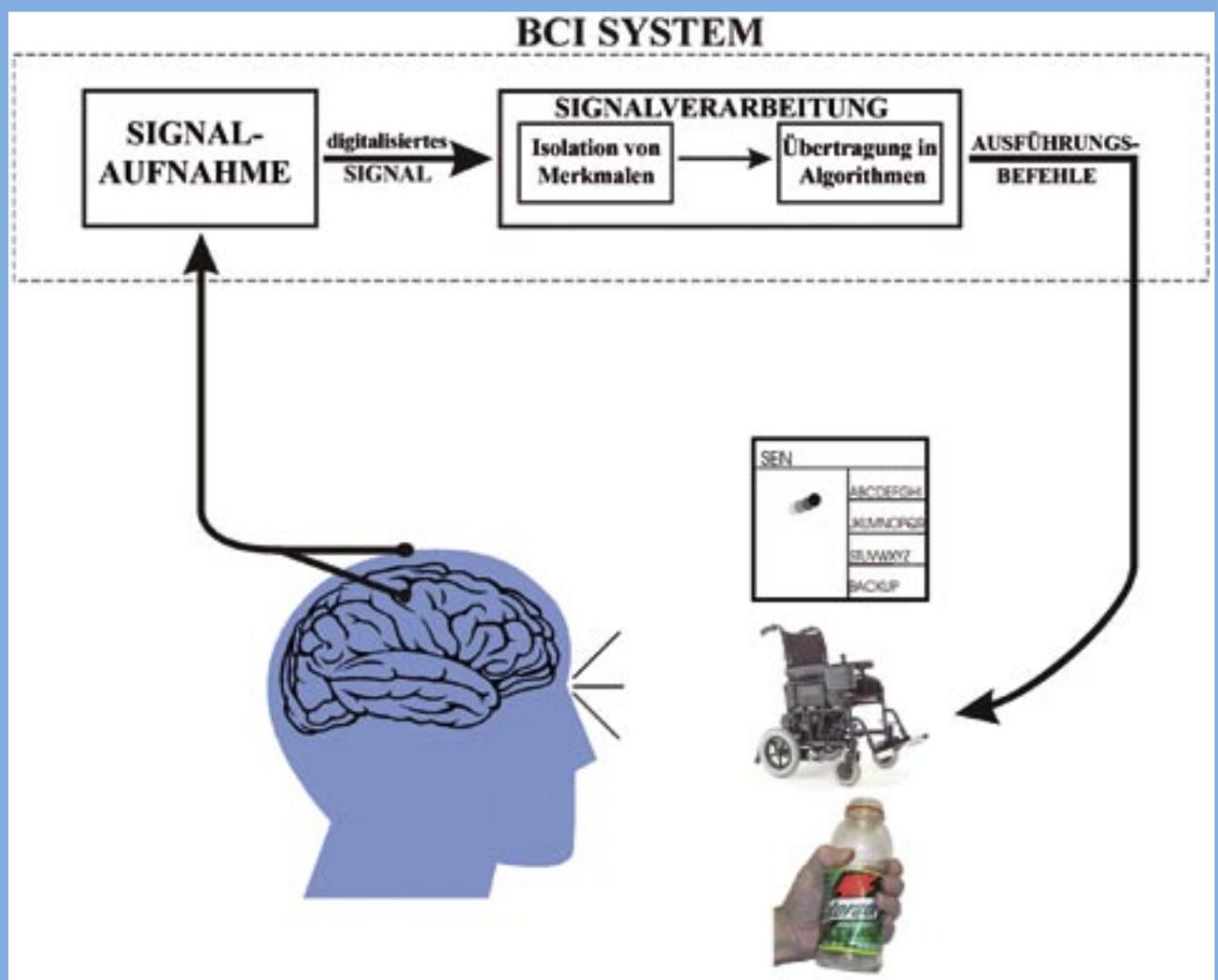
Düsseldorf,
21. – 24. Sept. 2011
www.rehacare.de

Messe Düsseldorf GmbH
 Postfach 10 10 06
 40001 Düsseldorf
 Germany
 Tel. +49 (0) 2 11/45 60-01
 Fax +49 (0) 2 11/45 60-6 68
www.messe-duesseldorf.de



Messe Düsseldorf

Glücklicher Zerfall des Denkens



Gehirn-Computer-Interaktion bei Locked-in Syndrom und Lähmungen

Niels Birbaumer, Carolin Ruf und Daniele De Massari

*„Der Mensch lebt in dem Maße,
wie er kommunikationsfähig ist.
Ist die Kommunikationsfähigkeit vorbei,
so ist auch das Leben vorbei.“*

Ludwig Kohl. Notizen. Suhrkamp Verlag Frankfurt

I. Locked-in Syndrom, komplettes Locked-in Syndrom und vegetativer Zustand

Die Schwierigkeit, Locked-in-Zustände, komplette Locked-in-Zustände einerseits und vegetative Zustände und andere schwere Bewusstseinsstörungen andererseits voneinander diagnostisch abzugrenzen, führt zu Fehldiagnosen, vor allem bei Personen mit traumatischen, toxischen oder durch Blutung verursachten Hirnschädigungen. Unser Laboratorium (Kotchoubey et al, 2001) sowie das Institut von Prof. Steven Laureys in Belgien (Monti et al 2010) fanden, dass 20-40% der in vegetativem Zustand diagnostizierten Patienten in Wirklichkeit Locked-in sind. Eine Differentialdiagnose der beiden Zustände ist nur möglich unter Verwendung kognitiv-psychologischer Versuchsanordnungen bei gleichzeitiger Registrierung der Hirnpotentiale (EEG) und/oder der Hirndurchblutung mit funktioneller Magnetresonanztomographie (fMRI). Dies wird in den seltensten Fällen versucht, da Ärzteschaft, Pflegepersonal sowie Angehörige häufig von der Annahme ausgehen, dass die Lebensqualität dieser Patientengruppen extrem schlecht sei, und kurative Maßnahmen daher besser zu unterlassen seien. Wir und andere haben mehrfach nachgewiesen, dass die Lebensqualität bei gelähmten Patienten einschließlich Locked-in Patienten hoch ist, und kein Anlass für das Nachlassen kurativer Bemühungen besteht. Im Vordergrund jeder Intervention muss die Wiederherstellung der Kommunikation mit der sozialen

Umgebung stehen. Die Motivation dafür ist auf Seiten des Gesundheitssystems, der Ärzteschaft und auch häufig der Angehörigen niedrig.

Brain-Computer Interfaces

Angesichts der rasanten Entwicklung von elektronischen und mechanischen Hilfsmitteln zur Kommunikation und Bewegungsrekonstruktion bei gelähmten Patienten und Locked-in Patienten sind Gehirn-Computer Interfaces nur dann klinisch sinnvoll, wenn es keine bessere Alternative zur Kommunikation oder Wiedererlangung der Bewegungsmöglichkeit gibt. Brain-Computer Interfaces benützen Signale vom Gehirn des betroffenen Patienten, um damit unter Umgehung des Bewegungsapparates Geräte, Computer und Prothesen direkt mit der elektrischen oder magnetischen Hirnaktivität bzw. metabolischen Hirnaktivität zu aktivieren und zu deaktivieren. Im allgemeinen muss der Patient dabei die willentliche Kontrolle der eigenen Gehirnaktivität erlernen, was erhebliche Anforderungen an intakte Aufmerksamkeit und Lernfähigkeit stellt, welche bei vielen Patienten mit schweren Störungen der Gehirntätigkeit aber erhaltenem Bewusstsein nicht gegeben sind. Bisher wurden nichtinvasive Brain-Computer Interfaces vor allem für Patienten mit Locked-in Syndrom, mit chronischen Motoneuron-Störungen, vor allem Amyotropher Lateralsklerose (ALS), entwickelt. Ergebnisse über den Nutzen von Brain-Computer Interfaces bei neurologischen Patienten im vegetativen Zustand oder im

Locked-in-Zustand nach Schlaganfall oder im Wachkoma liegen bisher nicht vor, wenngleich eine Anwendung bei Subgruppen von Menschen, welche „Inseln“ der gesunden kognitiven Verarbeitung aufweisen, dringend notwendig sind. Aber auch hier ist angesichts des erheblichen zeitlichen Aufwands und der relativ geringen Attraktivität daraus resultierender Publikationen die Motivation der Forscher und Kliniker, solche Versuche mit BCI zu wagen, außerordentlich gering. Im allgemeinen beobachtet der Patient seine eigene Hirnaktivität auf einem Bildschirm oder nimmt sie über akustische Rückmeldung in einfach verständlicher Form wahr, hat die Aufgabe, die Hirnpotentiale in eine bestimmte Richtung zu ändern und erhält sofort Rückmeldung über geglückte Versuche der Kontrolle der eigenen Hirnaktivität. Das so genannte P300-BCI dagegen bietet dem Patienten eine Buchstaben- oder Zahlentafel dar, der Patient konzentriert sich auf den gewünschten Buchstaben auf der Tafel bzw. die einzelnen Buchstaben werden akustisch dargeboten; erscheint der gewünschte Buchstabe auf dem Bildschirm oder wird er akustisch wahrgenommen, so kommt es im Gehirn nach etwa 300-500 msec zu einem „Überraschungspotential“, welches dann vom Computer verwendet werden kann, um den Buchstaben aus einem Menü auszuwählen. So kann der Patient Buchstabe für Buchstabe zu Worten zusammensetzen bzw. bereits vorgegebene Worte zu Sätzen bilden. Aber auch hier setzt diese Art von

BCI erhebliche Konzentration und Lernfähigkeit voraus, die bei vielen Patienten nicht vorhanden ist. Aus diesem Grunde haben wir ein neues reflexives und einfach zu handhabendes BCI entwickelt, das auch bei komplett eingeschlossenen Patienten anwendbar ist: dabei erhält der Patient eine Vielzahl von Fragen, die mit „ja“ oder „nein“ zu beantworten sind, wobei eine vorgestellte „nein“-Antwort mit einem aversiven Reiz (z.B. elektrischem Reiz) verbunden wird und die darauf entstehende Hirnantwort

**Informationskasten
zum Abschnitt I.**

Vegetativer Zustand

(engl. vegetative state, VS)

Keine Anhaltspunkte für Bewusstsein des Selbst oder der Umgebung und Unfähigkeit mit anderen zu interagieren, keine Zeichen von Sprachverständnis oder -produktion. (Nach Wallesch 2005)

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Degenerative Krankheit des motorischen Nervensystems, die in der Regel in einer kompletten Lähmung endet.

vom Computer erfasst wird. Auf diese Art und Weise wird die Hirnantwort auf affirmative Sätze oder negativ zu beantwortende Sätze automatisch registriert und nachdem der Computer „ja“- und „nein“-Antworten verlässlich unterscheiden kann, erhält der Patient offene Fragen, bei denen die Antwort nur dem Patienten bekannt ist. Durch Vergleich der vergangenen „ja“-Antworten dieses Patienten mit den „nein“-Antworten eruiert der Computer, ob es sich bei diesen offenen Fragen um eine „ja“- oder „nein“-Antwort handelt. Durch die Registrierung von Hirnpotentialen, die mit Fehlern einhergehen, kann die Präzision dieses auf sogenannter klassischer Konditionierung beruhenden BCI weiter erhöht werden. Damit steht erstmals auch für komplett eingeschlossene Patienten ein BCI zur Verfügung, das eine Klassifikation von zustimmenden und ablehnenden Fragen erlaubt.

Entwicklung der BCI-Forschung

Die BCI-Forschung speist sich aus zwei Wurzeln: 1. der tierexperimentellen Forschung, welche elektrische Antworten einzelner Nervenzellen klassifiziert und daraus Bewegungsintention und Bewegungen vorhersagt bzw. die neuronalen Antworten einzelner Zellen mit so genanntem instrumentellen Konditionieren (Belohnungslernen) verändert. Und 2. die der Tradition der so genannten Biofeedback-Forschung, die am Menschen vor allem Belohnungslernen zum Trainieren elektroenzephalographischer oder magnetoenzephalographischer Hirnveränderungen benützt.

ad 1. Tierexperimentelle Forschung
Eine der ersten Untersuchungen in diesem Bereich war eine Arbeit von Eberhard Fetz et al (1969), welcher bei Affen mit Mikroelektroden die Aktionspotentiale einzelner Zellen des Großhirns registrierte und das Tier für bestimmte Antwortfrequenzen durch belohnende Hirnstimulation trainierte. Nach langem Training über Wochen konnten die Tiere auf bestimmte Signalarreize hin „willentlich“ jene Zellantworten hervorrufen, für die sie in der Vergangenheit belohnt wurden. Damit war erstmals bewiesen, dass Säugetiere in der Lage sind, die Aktivität einzelner Nervenzellen zu beeinflussen und willentlich zu regulieren. In der Folge wurden eine Vielzahl von Arbeiten veröffentlicht, bei denen Affen lernten, mit Hilfe von 30-100 Mikroelektroden in einzelnen Zellen des motorischen Nervensystems auf einem Computerbildschirm bestimmte Folgebewegungen auszuführen oder aber Roboterhände, die an ihrem Körper oder an Robotern befestigt waren, willentlich so zu steuern, dass die Zellen den Roboterarm bewegen konnten, sodass sie damit Futter zum Mund befördern konnten, einfach mit „Gedankenkraft“. Schon mit wenigen Zellen waren die Tiere in der Lage, komplizierte Bewegungen zu steuern. In dieser Tradition wurde 2006 aus dem Laboratorium von Donoghue der Brown University über mehrere Patienten mit schweren Lähmungen berichtet, welche 100 Mikroelektroden in den motorischen Kortex eingepflanzt erhielten und damit in der Lage waren, vergleichbar den vorausgegangenen

Tierexperimenten artifizielle Prothesen oder Computer zu beeinflussen (Hochberg et al, 2006). Diese Untersuchungen sind für die Anwendung am Menschen von größter Bedeutung, denn sie zeigen, dass auch komplizierte Bewegungen direkt von der Aktivität von Einzelzellen gesteuert werden können, und dass die Aktivität dieser Zellen willentlich von den Absichten, Motiven und Zielen des Lebewesens gesteuert wird. Damit ist der Weg offen für eine völlige unter der Haut und am Gehirn liegende Steuerung von Prothesen und Kommunikationssystemen. Therapeutisch nützliche Anwendungen dieses invasiven Vorgehens sind allerdings bisher noch nicht berichtet worden, aber vor allem die Gruppe um Donoghue an der Brown University arbeitet an einem Elektroden-Verstärker-Computersystem, das völlig „internalisiert“ im Körper des Patienten verbleibt und damit direkt von einzelnen Hirnzellen Kommunikation bzw. Bewegungen initiiert werden können.

ad 2. Biofeedbackforschung

Etwa zur selben Zeit wie die ersten Tierexperimente von Fetz erschienen in den Vereinigten Staaten Arbeiten, welche bei gesunden Probanden zeigen konnten, dass man die Alpha-Wellen des menschlichen Elektroenzephalogramms (EEG) steuern lernen konnte, wenn man sie auf einem Bildschirm beobachten konnte, oder aber wenn sie über Kopfhörer der Versuchsperson rückgemeldet wurden (Kamiya 1971). Bereits Anfang der 70er Jahre wurden daraufhin Arbeiten an Patienten mit unterschiedlichen Verhaltensstörungen veröffentlicht, bei denen die Steuerung der Hirnwellen zu dauerhaften Veränderungen der psychischen Störungen führen sollte. Diese Arbeiten waren allerdings wissenschaftlich außerordentlich problematisch und konnten letztlich einen Beweis der Verhaltenswirksamkeit der Hirnregulation nicht erbringen, weshalb die Biofeedback-Forschung zumindest in den Vereinigten Staaten keine Förderung mehr erfuhr. Erst durch die Arbeiten unseres Labors seit Beginn der 70er Jahre (siehe zusammengefasst bei Birbaumer & Schmidt, 2010) wurde

das Interesse an der therapeutischen und klinischen Anwendung des Neurofeedbackprinzips in Europa, aber auch in den USA wieder lebendig, und es entstand Anfang des 21. Jahrhunderts ein rapider Aufschwung der Neurofeedbackforschung, die sich nun Brain-Computer-Interface-Forschung nannte, um nicht mit den alten problematischen Arbeiten zum Neuro- und Biofeedback verwechselt zu werden.

Die klinische Anwendung konzentrierte sich auf zwei Erkrankungen, unbehandelbare Epilepsien (Kotchoubey et al, 2001) sowie kindliche Aufmerksamkeitsstörungen (ADHD-Syndrom, Strehl 2006). Wir konnten nachweisen, dass durch Selbstregulation langsamer Hirnpotentiale bei unheilbaren Epilepsien dramatische Verbesserungen in der Anfallshäufigkeit erfolgten, obwohl pharmakologische und chirurgische Behandlung bei diesen Patienten keine Effekte mehr zeigten. Auch die Untersuchungen zu Aufmerksamkeits-Hyperaktivitäts-Störungen bei vor allem männlichen Kindern zeigten, dass durch Neurofeedback langsamer Hirnpotentiale aus präfrontalen Hirnregionen auf nichtinvasiver Grundlage Verbesserungen der Aufmerksamkeit erzielt werden konnten, welche den Effekten der pharmakologischen Behandlung mit Stimulanzien (Ritalin) vergleichbar sind. Aus unserem Laboratorium kam schließlich auch die erste Anwendung des Brain-Computer-Interface-Prinzips basierend auf der Steuerung langsamer Hirnpotentiale zur Kommunikation bei Locked-in-Patienten mit ALS (Birbaumer et al 1999). Wir haben schließlich 2008 die erste Arbeit zur Übersetzung der Tierversuche in Humanexperimente publiziert, bei der vollkommen gelähmte Schlaganfallpatienten lernten, die gelähmte Hand mit Hilfe der Aktivierung und Desaktivierung des sogenannten μ Rhythmus oder auch sensomotorischen Rhythmus ihre gelähmten Hände mit Hilfe einer daran fixierten Prothese wieder zu bewegen lernten (Buch et al, 2008). Allerdings waren diese überraschenden Erfolge bei dieser ansonsten unbehandelbaren Folge von Schlaganfällen auf das Laboratorium beschränkt und konnten in die häusliche Umgebung

nicht übertragen werden, so dass zum jetzigen Zeitpunkt eine große Studie durchgeführt wird, in welcher versucht wird, die BCI-Kontrolle der gelähmten Hand mit einer verhaltensorientierten Physiotherapie zu verbinden, welche die Übertragung auf die häusliche Realität erleichtert.

II. Kritik und Probleme der BCI-Forschung

Die Forschung für assistierte Kommunikation und Prothetik erfolgte stets patientenorientiert e, da sie im wesentlichen von der Industrie ausging, die nur Projekte unterstützte, die einen gewissen Profit versprachen, aber da-



Abneigung vor chronisch Kranken und Personen, bei denen kurativ-organmedizinisch bewirkte Besserungen

LIEBER-HERR-BIRBAUMER-

HOFFENTLICH-KOMMEN-SIE-MICH-BESUCHEN,-WENN-DIESER-BRIEF-SIE-ERREICHT-HAT.-ICH-DANKE-IHNEN-UND-IHREM-TEAM-UND-BESONDERS-FRAU-KÜBLER-SEHR-HERZLICH,-DENN-SIE-ALLE-HABEN-MICH-ZUM-ABC-SCHÜTZEN-GEMACHT,-DER-OFT-DIE-RICHTIGEN-BUCHSTABEN-TRIFFT.FRAU-KÜBLER-IST-EINE-MOTIVATIONSKÜNSTLERIN.OHNE-SIE-WÄRE-DIESER-BRIEF-NICHT-ZUSTANDE-GEKOMMEN.-ER-MUSS-GEFEIERT-WERDEN.-DAZU-MÖCHTE-ICH-SIE-UND-IHR-TEAM-HERZLICH-EINLADEN.-EINE-GELEGENHEIT-FINDET-SICH-HOFFENTLICH-BALD.

MIT-BESTEN-GRÜSSEN-
(vollständiger Name des Patienten)

mit auch gleichzeitig sicherten, dass zumindest bei einem Großteil der Personen, welche Kommunikations- oder Bewegungsprobleme hatten, profitable und sinnvolle Geräte ankamen. Die BCI-Forschung war dagegen auf der einen Seite rein grundlagenwissenschaftlich in der tierphysiologischen Forschung verankert und andererseits dominiert von ingenieurwissenschaftlichen und technischen Fragestellungen, die in der Regel an den Bedürfnissen und Problemen der Betroffenen vorbeigingen. Während in der Industrie erwarteter Profit eine gewisse praktische Relevanz sicherte, war sowohl die invasive wie auch die nichtinvasive BCI-Forschung auf wissenschaftliche Qualifikation durch Publikationen möglichst brillanter wissenschaftlicher Artikel gekennzeichnet, und diente damit eher der Eitelkeit und dem Fortkommen von Wissenschaftlern verschiedener Disziplinen als dem betroffenen Kranken. Hinzu kommt die in der Medizin mehrfach nachgewiesene

eher die Ausnahme als die Regel sind. Da die Medizin immer noch kurativ orientiert ist und bis heute nicht verstanden hat, dass sie im wesentlichen in einer alternden und chronisch kranken Bevölkerung palliative Aufgaben hat, vermeiden vor allem junge Mediziner und Psychologen den meist durch langfristige und aufwändige Beziehungen gekennzeichneten Umgang mit gelähmten Patienten, chronisch Kranken und nichtkommunikativen Personen sowie Personen mit Bewusstseinsstörungen und Demenzen sowie anderen schweren Gehirnerkrankungen. Da diese Personen außer den Angehörigen keine politisch-medizinische Lobby besitzen und sich nicht ausdrücken können, stehen sie häufig am Rande der therapeutischen und rehabilitativen Bemühungen der etablierten Disziplinen. Besonders dramatisch wird diese Situation bei progressiven Motoneuronerkrankungen, vor allem der Amyotrophen Lateralsklerose, aber auch bei Patienten mit schweren Bewusst-

seinsstörungen nach traumatischen oder toxischen Hirnschädigungen, von denen 95% entweder den Tod aufgrund von Patientenverfügungen wählen oder aber im Rahmen von oft fälschlich als „palliativ“ bezeichneten Maßnahmen nicht behandelt, dem Tod oder der Isolation übergeben werden. Dies, obwohl eine Vielzahl von quantitativen und gut kontrollierten Untersuchungen vorliegen, die eine ausreichende bis hohe Lebensqualität auch bei vollkommen gelähmten Personen nachgewiesen haben. Im Rahmen dieser Zeitschrift wurde dieses Problem bereits mehrfach angesprochen und publiziert, so dass es hier nicht weiter behandelt wird, es ist aber auch für die BCI-Forschung insofern von Bedeutung als diese eklatante Vermeidung chronisch kranker, gelähmter Personen auch in der BCI-Forschung sichtbar ist, wo nur einzelne Laboratorien weltweit die betroffenen Patienten mit BCI versorgen und patientenorientierte BCI-Forschung betreiben. Bis heute existiert kein einfach zu bedienendes, industriell hergestelltes BCI-System, obwohl die dafür notwendige Technologie äußerst einfach ist. Es besteht nach wie vor der dringende Bedarf eines für viele und vor allem für komplett gelähmte Patienten zur Verfügung stehenden BCI-Systems, welches nicht auf visuel-

ler Darbietung am Computer, sondern ausschließlich akustisch erfolgt und darüber hinaus keine Anforderungen an die Aufmerksamkeit stellt.

Gefördert von: Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG), BMBF Bernstein 01GQ0761, European Union (ERC 227632, HUMOUR 231724, ITN-LAN)

Literatur

- Birbaumer, N., Ghanayim, N., Hinterberger, T., Iversen, I., Kotchoubey, B., Kübler, A., Perelmouter, J., Taub, E. & Flor, H.: A spelling device for the paralysed. In: *Nature*, 398, 297-298 (1999).
- Birbaumer, N. & Schmidt, R.F.: *Biologische Psychologie*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, 7. Auflage (2010)
- Buch, E., Weber, C., Cohen, L.G., Braun, C., Dimyan, M., Ard, T., Mellinger, J., Caria, A., Soekadar, S., Fourkas, A., Birbaumer, N.: Think to move: a neuro-magnetic brain-computer interface (BCI) system for chronic stroke. *Stroke*, 39, 910-917 (2008).
- Fetz, E.E.: Operant conditioning of cortical unit activity. *Science*, 163, 955-958 (1969).
- Hochberg LR, Serruya MD, Friehs GM, et al. Neuronal ensemble control of prosthetic devices by a human with tetraplegia. *Nature* 2006; 442:164-71.

Kamiya, J. (ed.): *Biofeedback and Self-Control: An Aldine reader on the Regulation of Bodily Processes and Consciousness*. Chicago: Aldine (1971).

Kotchoubey, B., Strehl, U., Uhlmann C., Holzapfel, S., König, M., Fröscher, W., Blankenhorn, V., Birbaumer, N.: Modification of slow cortical potentials in patients with refractory epilepsy: a controlled outcome study. *Epilepsia*, 42, 3, 406-416 (2001).

Kotchoubey, B., Lang, S., Baales, R., Herb, E., Maurer, P., Mezger, G., Schmalohr, D., Bostanov, V., Birbaumer, N.: Brain potentials in human patients with extremely severe diffuse brain damage. *Neuroscience Letters*, 301, 37-40 (2001).

Monti, M. M., Vanhauzenhuysse, A., Coleman, M. R., Boly, M., Pickard, J. D., Tshibanda, L., et al.: Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness. *New England Journal of Medicine*, 362(7), 579-589 (2010).

Strehl, U., Leins, U., Goth, G., Klinger, C., Hinterberger, T., Birbaumer, N.: Self-regulation of Slow Cortical Potentials – a new treatment for children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Pediatrics*, 118, 5, 1530-1540 (2006).

Kontakt

Inst für Med psych und
Verhaltensneurobiologie
Med Fak. Univ
Gartenstr. 29
Tübingen



Momo und Kopfmaus

Ein Erfahrungsbericht

von Anama Fronhoff

Foto: Christian Tiede

Bis zu meinem Hirnstamminfarkt mit nachfolgendem Locked-in-Syndrom war ich ein sehr kommunikativer Mensch, sowohl verbal als auch körpersprachlich.

Nach dem Ereignis konnte ich mich über ein Jahr lang ausschließlich per Augenkommunikation deutlich machen. Zum Beispiel habe ich bei Ja die Augen geöffnet, ebenso bei dem Buchstaben im Alphabet, den mein Gegenüber aufgesagt hat. Natürlich hat das beiden Seiten sehr viel Geduld abverlangt.

Im Laufe der Jahre habe ich gelernt, das meiste mit mir selber abzumachen. Das heißt, dass ich mich nicht mehr so viel mitteilen möchte.

Trotzdem hat sich meine Kommunikation deutlich entwickelt. Durch viel Logopädie über all die Jahre kann ich mittlerweile wieder leise sprechen, je nach Tagesform lauter oder leiser. Dazu beigetragen hat sicherlich mein Behindertenbegleithund Momo, der ausschließlich auf mich hört und nicht, wie man denken könnte, auf eine laute

Stimme. Das freut mich ungemein und hat auch für mich den positiven Effekt, dass ich an jedem Tag sprechen muss, ob ich will oder nicht. Viele Leute sind sehr überrascht, einen Hund zu sehen, der auf meine Stimme reagiert. Zudem ist Momo eine Art Brückenbauer, denn durch ihn kommen immer wieder Menschen in Kontakt zu mir, die sich ohne ihn entweder nicht getraut oder einfach keine Möglichkeit für ein Gespräch gesehen hätten. Aber es gibt weiterhin einige, die denken, wegen meiner leisen Stimme könnte ich auch schlecht hören und verstehen.

Ich lebe alleine mit einer 24-Stunden-Assistenz. Die Fluktuation ist relativ hoch und so habe ich fast jeden Monat einen neuen Assistenten in meinem kleinen Betrieb. Auch hierbei ist meine Stimme gefordert, weil ich dem neuen Assistenten trotz guter Einarbeitung in den ersten Diensten alles noch einmal haarklein erklären muss.

Ein weiteres Standbein in meiner Kommunikation ist der Computer. Dort kann ich alleine mit Kopfmaus und

Bildschirmatatur schreiben. So ist es mir möglich, einen privaten Kontakt zu meinen Freunden zu haben. Am Telefon spreche ich nicht laut genug und zudem wäre es auch nicht privat, da immer ein Assistent bei mir ist.

Mein Körper ist nach wie vor gelähmt, nicht aber meine Gesichtsmuskulatur. Im Gegenteil, meine Mimik ist sehr ausgeprägt. Von je her konnte ich meine Gefühle nicht verheimlichen, man kann mir alles im Gesicht ansehen.

Es hat sich also eine Menge getan in den vergangenen Jahren. Ich bin sehr froh über die langjährige Therapie, die Hilfsmittel am Computer und natürlich über die Kommunikation mit meinem „Hilfsmittel“ Behindertenbegleithund.

Kontakt

Anama Fronhoff, Am Pistorhof 7,
50827 Köln

E-Mail: anama@netcologne.de



LIS e.V.

Ein Verein, 11 Jahre jung und dynamisch

von Friedemann Knoop

Ich möchte den Verein und seine Selbsthilfegruppe näher vorstellen. Der Verein wurde im Jahr 2000 gegründet. Die Notwendigkeit ergab sich aus eigener Erfahrung von Dr. Pantke, dem Vorsitzenden des Vereins, und mir: Mediziner sind zwar fleißige Leute, die helfen wollen, aber sie sind leider keine Götter in Weiß, und vor allem mit zeitraubenden Beamtenkram beschäftigt, so dass für den eigentlichen Daseinszweck des Arztes kaum noch Zeit bleibt. Andererseits ist das Locked-in-Syndrom eine schwere, recht seltene Begleiterscheinung des Schlaganfalls, der meist tödlich endet. Es gibt darüber nur sehr wenig Erfahrungs- bzw. Fachwissen. Viele Locked-in-Patienten werden als Wachkomapatienten eingestuft, und der notwendige, äußerst intensive Therapiebedarf in der Anfangszeit wird unterlassen. Ein fataler Irrtum der Medizin! Eine Stroke Unit hilft bei „normalen Schlaganfällen“, und das nur, wenn man rechtzeitig aufgefunden, und einem Arzt vorgestellt wird. Außerdem: Drei Wochen in einer Stroke Unit-Station bei einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom ist verantwortungs- und würdelos gegenüber dem Patienten. Die Chance, aus einem Locked-in-Syndrom mit zwei blauen Augen herauszukommen, hat nur der, der ständig bewegt wird. Nach ca. ein bis eineinhalb Jahren kann er sich, wenn er Glück hat, etwas selbstständig bewegen. Das war der Grund, weshalb im Jahre 2000 der Verein LIS e.V. und die Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen wurden. Aufgaben und Ziele von LIS e.V. sind:

- Sorge um optimale Therapie von Betroffenen,
- Beratung von Angehörigen und Patienten,
- Weiterbildungsmaßnahmen für Mediziner, Heil- und Pflegeberufe durch Tagungen, Veranstaltungen und Publikationen,
- Öffentlichkeitsarbeit, Auf- und Ausbau einer Bibliothek bzw. Mediathek,
- Bereitstellung von Hilfsmitteln für unterstützende Kommunikation und der
- Ausbau einer Patientendatei mit dem Ziel der Verbesserung der Lebens-Umstände von LIS-Patienten und der Gewinnung von Langzeitaussagen zu Schlaganfällen.

LIS e.V. und seine Projekte

Natürlich ist LIS e.V. mit mehreren Projekten im klinischen Geschehen rund um den Schlaganfall beteiligt. Ein Projekt beschäftigte sich mit der als stigmatisierend empfundenen Beeinträchtigung durch Dysarthrie. Es stellte den Betroffenen von LIS e.V. geeignete Software zum Üben auf dem heimischen PC zur Verfügung, und es wurde wissenschaftlich begleitet bzw. ausgewertet. Das Projekt wurde erfolgreich beendet. Ein weiteres, großes Projekt läuft seit 2004 im Vivantes-Klinikum und widmet sich mit zusätzlich mobilisierenden Maßnahmen in der Phase der Frührehabilitation bei neurologisch Schwerkranken. Diese zusätzlichen Maßnahmen werden neben der verordneten Therapie, von vorher eingewiesenen „Nichtfachleuten“ (z.B. Verwandten des Patienten) durchgeführt.

Mit durchschlagenden Erfolg, so dass das Projekt in die Verlängerung gehen konnte.



Veranstaltung von LIS e.V. Von rechts nach links: Prof. Niels Birbaumer, Friedemann Knoop, Prof. Andreas Zieger, ***, Sahra Giersberg und Karin Hohmert. Foto: Fahra Lenser

2010 und 2011 wurde LIS e.V. an der Mitarbeit von zwei weiteren Projekten beteiligt.

Beide Projekte entsprechen in vollem Umfang den gestellten Aufgaben und Zielen von LIS e.V. Den zur Realisierung der Projektziele erforderlichen Patientenkreis gibt's noch obendrein dazu.

Projekt 1 heißt in Kurzform FRIEND (siehe Beitrag über FRIEND in diesem Heft.) LIS e.V. arbeitet am Projekt mit. Dieses ist am Institut für Automatisierungstechnik (iat) der Universität Bremen angesiedelt. In einem Modellprojekt wird nachgewiesen, dass FRIEND fast vollständig gelähmten Menschen ein Stück Unabhängigkeit zurück geben kann und auch eine Rückkehr in das Berufsleben ermöglicht. Ein teilautonomes Automatisierungssystem steuert mit Hilfe von Kameras einen



Selbsthilfetreffen von LIS e.V.

Roboterarm, so dass er auch in einer variierenden Umgebung den Nutzer bei manipulativen Aufgaben unterstützen kann.

Nähere Informationen:

<http://www.iat.uni-bremen.de/sixcms/detail.php?id=1268>

http://www.iat.uni-bremen.de/fastmedia/98/iid_iat%20flyer%20icorr09_090616.pdf

http://en.wikipedia.org/wiki/Care-Providing_Robot_FRIEND

Das 2. Projekt kann man mit „Unterstützte Kommunikation für nicht-sprechende Menschen“ beschreiben. In

diesem Projekt sollen nachhaltig die Kommunikationsmöglichkeiten nicht-sprechender Menschen durch „Unterstützte Kommunikation“ verbessert werden. Es ist das erklärte Ziel dieses Projekts, möglichst kostengünstige (bis kostenlose) Alternativen zu den teureren, kommerziellen Programmen zu finden.

Wichtig dabei ist, dass diese neuen Programme qualitativ völlig gleichwertig zu den kostenintensiven Programmen sind. Das Projekt ist zusätzlich eingebunden in die Tätigkeit unserer Mitarbeiter am Vivantes-Klinikum Berlin-Spandau, Station 71 für Schwerstschädel-Hirn-Geschädigte.

LIS e.V., die Wissenschaft und Kultur

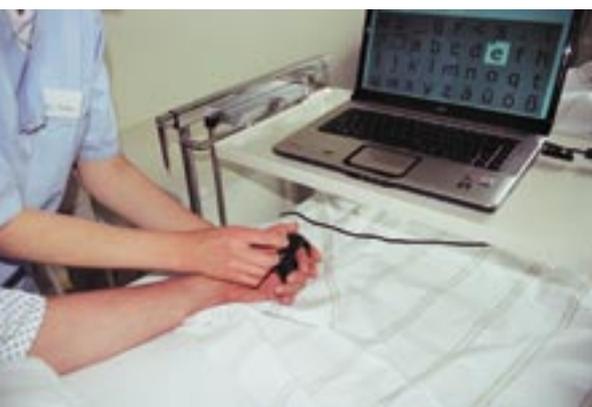
Ein weiteres Anliegen des Vereins ist die Zusammenführung von Wissenschaftlern und Betroffenen im Rahmen der regelmäßig ausgerichteten wissenschaftlichen Tagungen bzw. Konferenzen. Mindestens einmal im Jahr findet eine internationale Konferenz zu neuesten Problemen der Hirnforschung mit Schwerpunkt Schlaganfall und Kommunikation statt. Auf diesen Konferenzen referieren die namhaftesten Wissenschaftler auf diesen Gebieten aus fast ganz Europa. Selbstverständlich kann man die Konferenz- und Tagungsmaterialien, sowie selbstver-

fasste Bücher in der Geschäftsstelle des Vereins zum Selbstkostenpreis erwerben.

Außerdem veranstaltet LIS e.V. in der Selbsthilfegruppe regelmäßig Kulturveranstaltungen wie Ausflüge, Kinoveranstaltungen, Grillabende, Konzertbesuche usw., wo auch Erfahrungen bei Behördengängen ausgetauscht werden. Dafür geeignete Diskussionspartner und Ratgeber sind stets anwesend. Außerdem nicht zu vergessen: Ein Treff in der Selbsthilfegruppe macht immer gute Laune, füllt den Magen und löscht den Durst.

Kontakt

Friedemann Knoop
Vorstandsmitglied von LIS e. V.
c/o LIS e.V. Geschäftsstelle im KEH
- Haus 30
Herzbergstr. 79
10365 Berlin



Ein Mitarbeiter am Vivantes Klinikum Spandau übt mit einem Patienten an einem Computerprogramm zur Unterstützten Kommunikation. Auf dem Bildschirm zu sehen ist Mediwrite. (siehe Beitrag Deutsch) Foto: Christine Kühn

e) Nachruf Christine Kühn - Gründungsmitglied

Christine Kühn

Geb. 1953

Unentwegt
sprach sie
ihm zu, vertrieb
Ängste, erahnte
Wünsche

fang sie endlich die erste klare Silbe von ihm auf. Über unzählige Therapie- und Rehabilitationsmonate hinweg hob er die schwere Taucherglocke der Lähmungen Millimeter für Millimeter an, um von da an mit ihr durchs Leben zu balancieren.

Eine Rückkehr in den Beruf war ihm nicht möglich. Christine hingegen schuf neue grafische La-

byrinthe und Bilder aus Textspiralen. In ihren Installationen ließ sie Schriftlinien wie Wasserfälle über Wände, Fenster und Glasdächer öffentlicher Gebäude gleiten. Auch sein alter Computer und Arbeitstisch wurde in eine Installation verwandelt. Tisch, Stuhl und Monitor überzog sie mit Texten aus Huxleys „Brave New World“. Auf dem Bildschirm flimmerte das Erfahrungsprotokoll seiner Zeit im Locked-In.

Zusammen gründeten sie einen Verein, der sich für die Interessen von LiS-Patienten einsetzte. Als gelte es, das Zenonische Paradoxon vom Wettlauf der Schildkröte mit Achilles in der Praxis zu beweisen, zogen sie nie aus der Schicksalswohnung im vierten Stock aus. Weit über hundert Stufen, Tag für Tag, Jahr für Jahr, er mit artistischen Körperdrehungen, sie im geduldigen Schneckentempo an seiner Seite.

In ihrem häuslichen Atelier herrschte das Chaos – Kartons, Kreidepackungen, Stifte, Bilderrahmen – in ihrem Kopf dagegen große Klarheit. Sie hatte ein Bildergedächtnis, das ans Fotografische grenzte. Sie dozierte vor Kunstinteressierten, traf sich mit Locked-In-Patienten und deren Angehörigen, um Erfahrungen auszutauschen und richtete für ihre Werke eine Internetseite ein.

Als hätte das Schicksal ihr nicht genug aufgebürdet, erkrankte sie an Krebs. Er wurde im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert. Acht Jahre lang kämpfte sie.

Daß ihre Werke nicht so leicht an die Nachwelt zu übergeben waren, wusste sie. So gründete sie kurz vor ihrem Tod eine Stiftung, in die ihre Arbeiten eingingen. Eine letzte kurze Linie aus Worten, die sie absichtsvoll in den öffentlichen Raum installierte, um den Kreis ihres Lebens zu schließen: „Christine Kühn Stiftung zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Locked-In-Syndrom“ heißt die Stiftung, in der alle ihre anderen Werke aufgehoben sind.

STEPHAN REISNER

Der folgenschwere Tag im März 1995. Sie hatten sich in der Kneipe verabredet. Doch Kalle, ihr Freund, kam nicht. Sie dachte, er arbeite noch an einem Vortrag, er war Doktor der Physik. Als sie spätnachts nach Hause kam, lag er bewegungslos auf dem Bett, ins Leere starrend. Weil er nicht reagierte, rief sie eine Freundin an: „Du, der Kalle ist so merkwürdig!“ Dann rief sie den Rettungsdienst.

Die Sanitäter vermuteten Drogenmissbrauch. Einer beugte sich über ihn und meinte gar: „Exitus!“ Aber Kalle war nicht tot. Er bekam das alles mit. Er hatte Stunden zuvor einen Schlaganfall erlitten, die Folge war ein Locked-In-Syndrom. Seine Gedanken flogen auf wie eh und je, sie waren putzmunter. Doch eine totale körperliche Lähmung nahm ihn gefangen. Kein Laut drang mehr nach draußen, er konnte nicht mal mehr mit den Augenlidern schlagen – bei vollem Bewusstsein und ungetrübten Sinnen.

Kalle, kam auf die Intensivstation, noch wusste niemand, was das alles zu bedeuten hatte, die Ärzte nicht, er nicht, und schon gar nicht sie, Christine. Sie war Künstlerin, Zeichen und Schriftbänder hatten in ihrer Kunst stets eine große Rolle gespielt. Nun lag da jemand vor ihr, der nicht mal mehr den Finger heben konnte, um sich bemerkbar zu machen. Sie brachte eine Uhr und Bilder mit ins Krankenhaus. Die Bilder sollten ihn an zu Hause erinnern, an die gemeinsame Wohnung. Die Uhr daran, welcher Tag und welche Stunde es war. Unentwegt an seiner Seite, tagsüber und nachts, sprach sie ihm zu, vertrieb Ängste, erahnte Wünsche. Nach ein paar Tagen konnte er die Augen wieder bewegen und auf Fragen mit Lidschlägen für Ja und Nein antworten. Auf diese Weise ließen sich auch Worte und ganze Sätze kompilieren, für jeden Buchstaben das Alphabet abfragen.

Ein Erfolg der täglichen Therapien ließ sich von außen kaum wahrnehmen. Aber sein Nervensystem, tief verborgen, regenerierte sich. Nach drei Monaten konnte er die Klingel an seinem Krankbett betätigen und wieder selbstständig einen Löffel halten. Nach einem halben Jahr setzte er mit Christines Hilfe sogar erste Schritte. Monat für Monat brachte er eine medizinische Lehrmeinung nach der anderen ins Wanken. Nach einem Jahr

f) Rundfunk

- Interview Radio K1
- Deutschlandfunk „Auf der anderen Seite“

Interview Radio K 1

BISTUM EICHSTÄTT BISTUM EICHSTÄTT BISTUM EICHSTÄTT BISTUM EICHSTÄTT

Bistum Eichstätt

BISTUM

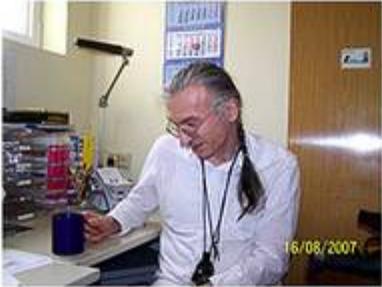
Startseite Bistum Bischof Pfarreien Rat und Hilfe Glaube und Leben Bildung und Kultur Suche

Sie sind hier: Medien :: "radio K1" :: Sendungen zum Nach...

radio K1
Programmdetails

Mittwoch, 26. Januar 2011 18:30

Eingeschlossen in sich selbst: Das Locked-in-Syndrom



Dr. Karl-Heinz Pantke (Quelle: www.locked-in-syndrom.org)

Was Karl-Heinz Pantke im März 1995 erlebte, das wünscht man nicht einmal seinem ärgsten Feind: Mitten in seiner Arbeit am Schreibtisch spürt er eine Art Explosion im Kopf. Ein Schlaganfall. Pantke bleibt bei vollem Bewusstsein, doch sein Körper ist vollständig gelähmt. Nur seine Augenlider kann er noch bewegen. Locked in Syndrom heißt diese Krankheit. Gefangen im eigenen Körper. Doch Karl-Heinz Pantke gibt sich nicht auf. Mit Hilfe der Ärzte, der Pfleger und vor allem dank der Zuwendung seiner Lebensgefährtin und engster Freunde kann er die Krankheit überwinden. Er lernt wieder zu sprechen, sich zu bewegen. Er ist Mitbegründer des Vereins Locked In Syndrom und hält Vorträge. Zuletzt Ende der vergangenen Woche in Eichstätt. Auch wenn er noch sehr gezeichnet von den Folgen der Krankheit ist: Karl-Heinz Pantke zählt sich nicht zu den unglücklichen Menschen. Ganz im Gegenteil.

[Download als mp3-Datei](#)

Jugend
Ehe und Familie
Senioren
Frauen
Medien
Meldungen
Video-Clips
PresseDienst
Bildarchiv
Terminplan
Kirchenzeitung
Medienzentrale
Stabsstelle Öffentlichkeitsarbeit
"radio K1"

Sendungen zum Nachhören
Alle Beiträge anhören
Sonntag um 12
Sonntag Nacht
Poloinella
Der Samstag-Abend
Der Mittwoch-Abend
Das Thema
Im Gespräch

Die Redaktion
Kontakt mit K1
Links

DAS FEATURE

27.05.2011



Patientin mit Locked-in-Syndrom (Bild: Wolfgang Noelke)

Auf der anderen Seite

Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind

Von Michael Langer

Patienten, die etwa nach einem Schlaganfall unter dem Locked-in-Syndrom leiden, sind vollständig gelähmt, aber eben ganz bei Bewusstsein. Sie sehen, fühlen, hören - doch äußern können sie sich nicht. Ein Wimpernschlag ist meistens das einzige Lebenszeichen, das sie noch von sich geben.

Jean-Dominique Bauby diktierte vor seinem Tod bekanntlich mittels Augenzwinkern noch ein ganzes Buch unter dem Titel "Schmetterling und Taucherglocke".

Karl-Heinz Pantke hörte, nachdem ihn der Schlag getroffen hatte, wie man ihn schon für tot erklärte. Er hatte jedoch Glück, Mut und Kraft, bekam Hilfe und kämpfte sich jahrelang ins Leben zurück.

Für gesunde Menschen verspricht der Locked-in-Zustand nur Horror und Verzweiflung und nichts Lebenswertes mehr. Aber immer mehr Dokumente von Betroffenen zeigen, wie sehr der Mensch an diesem Leben hängt.

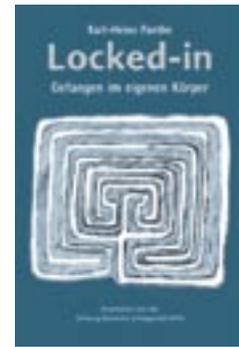
Wer sieht den Lidschlag? Hört jemand zu? Was ist Bewusstsein? Warum ist das Leben lebenswert?

DLF 2011

g) Literatur zum Thema „Locked-in-Syndrom“

herausgegeben von LIS e.V.

Literatur zum Thema „Locked-in-Syndrom“ herausgegeben vom LIS e.V.



von Ursula Braun

Neben vielen anderen Verdiensten um die Situation von Menschen im Locked-in-Syndrom hat der Selbsthilfeverband LIS e.V. auch entscheidend dazu beigetragen, dass gut verständliches Informationsmaterial zu günstigen Preisen für Betroffene und Interessierte im Mabuse-Verlag bzw. Selbstverlag verfügbar gemacht wurde.

Karl-Heinz Pantke: Locked-in. Gefangen im eigenen Körper.
1999 (Mabuse-Verlag: Frankfurt a.M.),
15,90 € ISBN 978-3-933050-08-3

Lesenswert ist eine der ersten Veröffentlichungen, die Krankheitsgeschichte des LIS-Mitbegründers und Vorsitzenden Dr. Karl-Heinz Pantke, die unter dem Titel „Locked-in – Gefangen im eigenen Körper“ bereits 1999 erschien. Pantke schildert darin in Tagebuchaufzeichnungen, wie es ihm unter großer Kraft- und Willensanstrengung und mit der liebevollen und intensiven Unterstützung seiner Lebensgefährtin gelang, den Locked-in-Zustand zu überwinden. Vielen Menschen, die mit dem Thema „Locked-in“ in Berührung gekommen

sind, ist diese schwere Erkrankung durch die tragische Lebensgeschichte des französischen Journalisten Jean-Dominique Bauby bekannt, der seine Situation in der schmerzhaft-sarkastischen Veröffentlichung „Schmetterling und Taucherglocke“ reflektiert. Pantkes autobiografisches Buch setzt einen Mut machenden Kontrapunkt und verdeutlicht, dass die Diagnose „Locked-in“ durchaus nicht das Ende von Lebensqualität und Selbstbestimmung bedeuten muss. Die Publikation dieses Buches gab übrigens den Anlass zur Gründung des Vereines LIS e.V.,

Technologien neu erleben

Umfeldsteuerung mobil und flexibel, neue Technik vereint. Neue Dimensionen mit Funk, IR, SMS, Personruf, Telefon und Farbdisplay. Ein Gerät, über verschiedene Eingabemöglichkeiten bedienbar, z. B. Touch oder Scanning.

Umfeldsteuerung



**HIDREX
REHA**



Gewa Control Omni

Hidrex Reha GmbH stellt sich Ihnen als neuer Deutschland-Distributor mit der neuen GEWA/Abilia Produktlinie vor.



ABILIA

Informationen über einen Fachhändler in Ihrer Region unter:
+49 (0) 2056-98 11-0 · www.hidrex-reha.de

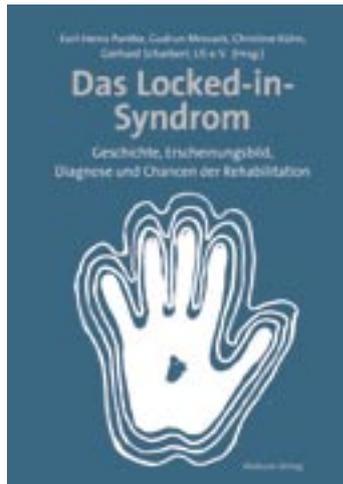
da eine Flut von Nachfragen bei dem Autor einging.

Karl-Heinz Pantke, Gudrun Mrosack, Christine Kühn, Gerhard Scharbert, LIS e.V. (Hrsg.):

Das Locked-in-Syndrom.

Geschichte, Erscheinungsbild und Chancen der Rehabilitation.

2011 (Mabuse-Verlag: Frankfurt a.M.), ISBN 978-3-940529-60-2, 24,90 €



Die bisher vermutlich wichtigste Veröffentlichung des Vereins LIS e.V. ist die in diesem Jahr erschienene Fachpublikation „Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation“. Sie schließt eine Lücke, denn bisher existierte kein vergleichbares Werk, das sich so intensiv und umfangreich mit aktuellen Forschungsergebnissen und Rehabilitationsmöglichkeiten beim Locked-in-Syndrom auseinandersetzt. Nach einer interessanten historischen Betrachtung des Krankheitsbildes als Einführung widmen sich gleich sechs Beiträge dem Themenkreis „Motorik“.

Christel Eickhof stellt das systematische repetitive Basistraining vor, eine sehr erfolgreiche krankengymnastische Methode, die frühe selbstinitiierte Haltearbeit der Muskeln und die daraus drohenden Spastiken zu umgehen sucht und stattdessen zunächst auf der Basis von eigenen Bewegungsimpulsen auf ein passives Bewegt-Werden durch den Therapeuten setzt. Sind die notwendigen Übertragungswege für Bewegungskommandos auf diesem Weg aufgebaut, wird schrittweise auf

immer umfassender werdende Eigenaktivität der Patienten gesetzt, wobei systematisch darauf geachtet wird, dass sich keine ungünstige Bewegungsplanung entwickelt. Die Effektivität dieser schädigungsorientierten Methode für hochgradig gelähmte Personen wird durch eine Einzelfallstudie und zwei Vergleichsstudien belegt.

Der folgende Beitrag von Thiel und Gutjahr beschreibt die Hilfsmittelversorgung und physiotherapeutische Behandlung eines Locked-in-Patienten in seinem häuslichen Umfeld. Deutlich wird in diesem Einzelfallbericht, wie ein sorgfältig geplantes und auf die individuelle Lebenssituation des Patienten abgestimmtes umfassendes Therapiekonzept dazu beitragen kann, dass erstaunliche Rehabilitationsfortschritte möglich werden. Die Notwendigkeit, Menschen in einer derartig schwierigen Situation lebenslange therapeutische Betreuung zu ermöglichen, wird eindrucksvoll belegt.

Christine Kühn schildert als Angehörige eines Locked-in-Patienten, wie Familienmitglieder entscheidend zu einem positiven Rehabilitationsverlauf beitragen können. In ihrem Beitrag wird deutlich, wie außerordentlich wichtig, anspruchsvoll und zeitintensiv die Aufgabe erscheint, die Angehörige eines Locked-in-Patienten zu bewältigen haben.

In einem sehr akademischen Beitrag weist der Physiker und Locked-in-Betroffene Karl-Heinz Pantke nach, dass ein früher Behandlungsbeginn und eine mindestens zweieinhalbjährige Rehabilitationsphase entscheidend für den Gesundheitszustand der Patienten erscheinen. Die von ihm erhobenen statistischen Werte sind von besonderer Relevanz, dienen sie doch dem Nachweis, dass eine aus Kostenersparnis erwogene kürzere Rehabilitationsphase ethisch nicht vertretbar erscheint.

Zuletzt wird unter dem Oberbegriff „Motorik“ von Christine Kühn und Gudrun Mrosack ein bemerkenswertes Projekt vorgestellt, das derzeit am Vivantes Klinikum Spandau auf der Station für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte existiert. Finanziert von der Agentur für Arbeit und dem Land Berlin werden dort den Patienten Assistenten zur Seite gestellt, die den

umfangreichen individuellen und therapeutischen Betreuungsbedarf sicher stellen. Schwerpunkt der täglich mehrstündigen Arbeit mit jedem Patienten sind die Assistenz in den Bereichen Motorik und Kommunikation – ein unschätzbare Beitrag für die Lebensqualität und erfolgreiche Rehabilitation. Wieder einmal sind es Mitglieder des LIS e.V., die diese einzigartige Maßnahme initiiert haben und maßgeblich gestalten.

Den zweiten Schwerpunkt der Veröffentlichung bildet der Themenkreis „Kommunikation“. Zunächst wird in einem Beitrag über kognitive Funktionen im Locked-in-Syndrom deutlich gemacht, dass die verbale Intelligenz dieser Patienten in der Regel nicht beeinträchtigt ist. Der folgende Beitrag widmet sich der Frage, ob und wie die verbalen Kommunikationsmöglichkeiten zurück gewonnen werden können. Es wird deutlich, dass durchaus Chancen für ein Wiedererlangen reduzierter Lautsprachfähigkeiten bestehen, allerdings ein Barthel-Index (Skala, die den allgemeinen Gesundheitszustand bewertet) von mindestens 20 erreicht werden muss, wodurch abermals die Notwendigkeit einer ausreichend langen und schädigungsspezifischen Rehabilitationsphase unterstrichen wird.

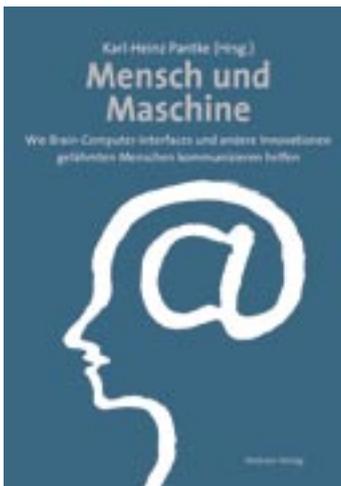
Im letzten Beitrag zur Kommunikation dokumentiert Karl-Heinz Pantke seine 15jährige logopädische Langzeittherapie, in deren Folge eine erhebliche Verbesserung der Sprechfähigkeiten eingetreten ist: Zwar sind Lautstärke der Stimme und Sprachgeschwindigkeit weiterhin beeinträchtigt, ebenso treten Ermüdungserscheinungen beim Sprechen auf, doch ist die Artikulationsfähigkeit des Patienten vollständig wieder hergestellt, so dass er heute frei sprechen, Vorträge vor einem größeren Publikum halten und problemlos telefonieren kann.

Dem Kapitel „Kommunikation“ fehlt leider ein Beitrag über die Möglichkeiten und Grenzen der Unterstützten Kommunikation für diejenigen Locked-in-Patienten, bei denen die Lautsprachfähigkeit nicht wiedererlangt werden kann. Allerdings wird diese Thematik ausführlich in der nachfolgend beschriebenen Veröffentlichung

„Mensch und Maschine“ behandelt. Den Abschluss des Buches bilden zwei medizinische Fachartikel. Im ersten werden Klinik, Klassifikation und Ursachen des Locked-in-Syndroms beschreiben, im zweiten diagnostische Möglichkeiten aufgezeigt. Im Anhang werden Adressen von hilfreichen Organisationen und Kliniken an die Leserschaft weiter gegeben, Medien und Materialien aufgelistet. Keine Frage, diese Veröffentlichung ist für Fragestellungen um das Locked-in-Syndrom ein künftiges Standardwerk!

**Karl-Heinz Pantke (Hrsg.)
Mensch und Maschine.**

Wie Brain-Computer-Interfaces und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen.
2010 (Mabuse-Verlag: Frankfurt a.M.), ISBN 978-3-940529-59-6, 19,90 €

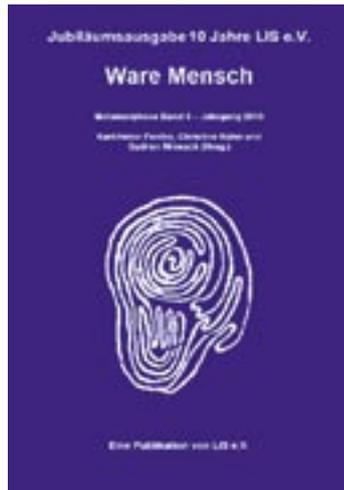


Wer den Schwerpunkt dieser Ausgabe der Zeitschrift „Unterstützte Kommunikation“ gerne noch ausführlich behandelt wissen möchte, dem sei die Publikation „Mensch und Maschine“ von Karl-Heinz Pantke ans Herz gelegt. Alle hier behandelten Themen und fast alle Autorinnen und Autoren finden sich wieder: Im ersten Teil geht es ausführlich um die Frage, wie durch Hirnaktivitäten Steuerbefehle für Computer gegeben werden können, die dann für die Kompensation von totalem Verlust von motorischen und kommunikativen Fähigkeiten nutzbar gemacht werden. Im zweiten Teil wird behandelt, wie bei vorhandenen motorischen Restfähigkeiten Systeme

auf der Basis von Blickbewegungen oder Scanningverfahren mit geeigneter Software zur Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit beitragen.

Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn, Gudrun Mrosack (Hrsg.):

Ware Mensch.
Metamorphose Band 6.
2010 (Selbstverlag LIS, direkt bei LIS bestellen), ISBN 978-3-00-033039-1, 5,00 €



Anlässlich des 10-jährigen Bestehens des LIS e.V. wurde im Jahr 2010 der sechste der „Metamorphose“-Bände veröffentlicht, die die alle ein bis zwei Jahre stattfindenden Tagungen des LIS e.v. dokumentieren. Die Begegnung und offene Diskussion von Locked-in-Überlebenden und Wissenschaftlern stand im Mittelpunkt dieser Veranstaltung. Der Band „Ware Mensch“ veröffentlicht eine aufschlussreiche Podiumsdiskussion zum Thema „Patientenverfügungen“, bei der schwer neurologisch erkrankten Menschen zu den Diskussionsteilnehmern gehörten. Der Tenor der Betroffenen ist eindeutig: Als gesunder Mensch konnten sie sich nicht vorstellen, was es bedeuten würde, mit einer so schweren Erkrankung zu leben. Sie hätten bei dem Verfassen einer Patientenverfügung also in völliger Unkenntnis über ihr künftiges Leben entschieden, vermutlich negativ und stellen nun rückblickend fest, dass sie ihr Leben heute immer noch als lebenswert empfinden. Patientenverfügungen werden daher von ihnen mehrheitlich abgelehnt, da sie nur die Meinung eines

gesunden Menschen wiedergeben, der die Situation eines ernsthaft kranken Menschen gar nicht beurteilen könne. Untermuert wird diese Perspektive durch eine Studie, in der 61 Patienten mit ALS eine Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität vornehmen sollten und 80 % der Betroffenen ihr derzeitiges Leben als befriedigend oder sogar gut einschätzen.

Zwei Beiträge von Reinhard Aulich runden diesen Metamorphose-Band ab. In „Menschliches Leben als Ware?“ setzt sich Aulich in einer historisch-gesellschaftskritischen Betrachtungsweise mit der derzeitigen politischen Diskussion um künstliche Befruchtung, Gen- und Stammzellenforschung und Sterbehilfe auseinander. Seine Antwort ist von schlichter Größe: Es gehe darum, jeden Menschen in seinem Dasein als Geschöpf Gottes anzunehmen. Eine Instrumentalisierung menschlichen Lebens wird durch diese Haltung ausgeschlossen.

In seinem zweiten Beitrag rezensiert Aulich die in zweiter Auflage erschienene Dissertation von Hans-Werner Scheuing, die sich mit der sogenannten Euthanasie an Menschen mit Behinderungen am Schwarzacher Hof, den heutigen Johannes-Anstalten in Mosbach, auseinander setzt. Die Beschäftigung mit der Vergangenheit nicht als Selbstzweck, sondern als Lehre für die Gegenwart, steht im Mittelpunkt seiner Überlegungen.



Sie unterstützen die Arbeit von LIS e.V., wenn Sie die Publikationen bei uns bestellen.

Bestellanschrift:
S e.V. im KEH

(Haus 30)
Herzbergstr. 79
10165 Berlin
Tel.: 030 - 34 39 89 75“

