

**Pressespiegel des Vereins
mit Anhang zur Internetpräsenz
2007**



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. 2007

Inhalt:

a) Struktur des Vereins	4
b) Selbstdarstellungen	
- Darstellung in Hospizzeitung	6
- Darstellung in Magdeburger Volksstimme	9
- Artikel in verschiedenen Berliner Wochenzeitungen	10
c) Artikel von / über Vereinsmitglieder	
- Mariana Battalia	12
- Kerstin Jödicke	14
d) Nachtrag	
- Metamorphose IV (Pflege und Rehabili- tation von Menschen mit schwersten Schädelhirnverletzungen)	17
- internationale Tagung „Das Locked-in Syndrom – Perspektiven von Diagnose und Therapie im europäischen Kontext“ vom 24.3. bis 26.3.2006 in Rheinsberg (Mark) ..	18
Anhang: Internetpräsenz (locked-in-syndrom.org) ...	19

a) Struktur des Vereins

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

Kassenprüfer: Helge Löw und Jürgen Nadler

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 130 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende an den Verein. Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Gerstenbrand/Wien, Prof. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburg zusammen. Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelf zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationshilfen zur Verfügung. Ab Mitte 2008 vermutlich Rehaprojekte in drei Berliner Kliniken mit bis zu 20 Angestellten, die vom Jobcenter bezahlt werden. Die dortigen Angestellten versuchen Bewegungen, die den Betroffenen verloren gegangen sind, durch häufiges Wiederholen, zurückzugewinnen. Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung. Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

Geschäftsstelle:

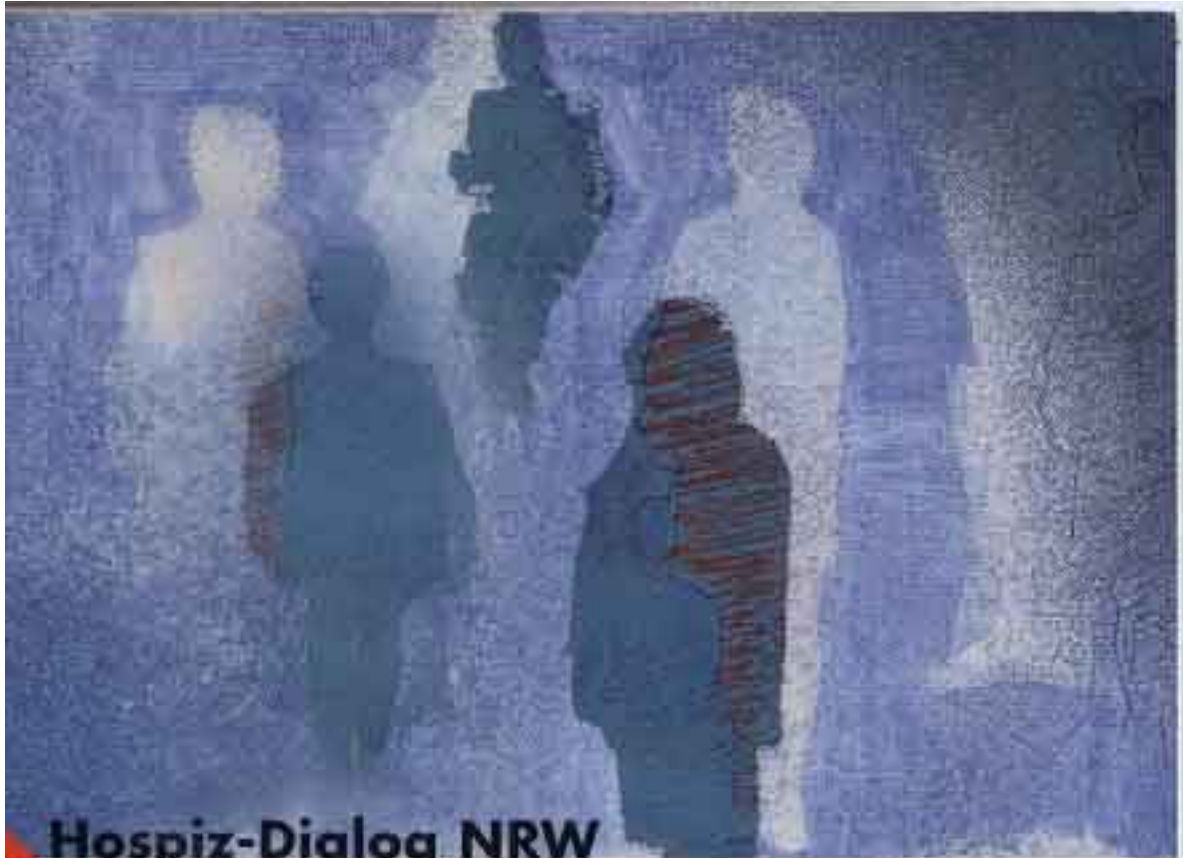
LIS e.V. im evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

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

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

b) Selbstdarstellungen

- Selbstdarstellung in Hospizzeitung
- Selbstdarstellung in Magdeburger Volksstimme
- Artikel in verschiedenen Berliner Wochenzeitungen



Hospiz-Dialog NRW

April 2007/31

Schwerpunkt **LOCKED-IN SYNDROM**

Veröffentlichung
Land NRW an
Förderung
Hospizarbeit auf
Anbieterseite



Die Arbeit von
Menschen für
Weniger-Geld und
Weniger-Ärztinnen
Kocher-Wörter

NRW.

Das Locked-in Syndrom

Dr. Karl-Heinz Ponke
Vorsitzender US e.V.

Der gesamte Körper ist gelähmt, auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Der Verstand ist jedoch nicht betroffen. Patienten sind klar und wach, können sich jedoch zu ihrem Zustand nicht äußern. Lediglich die Augenlider können bewegt werden und stellen die einzige Möglichkeit der Kommunikation dar. Wahrscheinlich ist dieser Zustand so alt wie die Menschheit, jedoch erst in den sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts hat der angelsächsische Sprachraum das Wort Locked-in syndrome (locked-in = eingeschlossen) geprägt und Mediziner haben erkannt, dass es sich um Patienten handelt, die alles verstehen können, jedoch zum Antworten nicht in der Lage sind. Davor wurden Betroffene als Körper ohne Intellekt und Emotionen behandelt. Einer der tragischsten Irrtümer der jüngeren Medizin!

Das Locked-in Syndrom stellt neben dem Tod die wohl schärfste Bedrohung der menschlichen Existenz dar. Dies mag auch der Grund gewesen sein, warum Literaten wie Alexandre Dumas in „Der Graf von Monte Christo“ und Émile Zola in „Thérèse Raquin“ sich dieses Themas annahmen. In



Abb. 1: *Monsieur Nattier de Tillot* aus „Der Graf von Monte Cristo“. Alexandre Dumas beschreibt ihn wenig schmeichelhaft als „jemand, der schon zu drei Vierteln für sein Grab bestimmt ist und nur noch weiterlebt, um mühsamer seine gänzliche Verwesung zu erweichen. Ein Leichnam mit lebenden Augen.“

den Jahrhunderten davor wurden diese Patienten als Scheintote bezeichnet und leider auch dem entsprechend behandelt.

Die häufigste Ursache dieses Zustandes ist der Schlaganfall, allerdings sind auch andere Krankheiten wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Meningitis (Hirnhantentzündung) oder die Folge eines Unfalls möglich. Der Franzose *Dominique Bauby*, bekannt als Autor des Buches „Schmetterling und Taucherglocke“, litt unter den Folgen eines Schlaganfalls, während der britische Physiker *Stephen Hawking* sowie der Deutsche Maler *Jörg Immendorf* an ALS erkrankt sind.

Glücklicherweise ist dieser schreckliche Zustand relativ selten. Genaue Zahlen gibt es nicht. Schätzungen gehen jedoch davon aus, dass nur ca. jeder tausendste Schlaganfall mit einem Locked-in Syndrom verbunden ist. Allerdings ist von einer sehr hohen Dunkelziffer auszugehen.

Die Krankheitsverläufe beim Schlaganfall und bei ALS sind gegenläufig. Nach einem Schlaganfall ist das Locked-in Syndrom der Anfangszustand, bei ALS ist dieses der Endzustand, der nach einigen Jahren erreicht wird. In dieser Phase ist ein Überleben nur noch mit künstlicher Beatmung möglich. Bei einem Schlaganfall ist die Ursache der Krankheit oft eine Thrombose in den Hirnarterien. Bei ALS liegen die Ursachen im Dunkeln.

Bei einem Schlaganfall können durch extrem langwierige Rehabilitationsmaßnahmen erstaunliche Erfolge erzielt werden. Untersuchungen zeigen, dass diese umso erfolgreicher sind, je früher begonnen wird. Leider ist der Rehabilitations-outcome in den letzten Jahren rückläufig. Auf der einen Seite führt der stürmische Fortschritt der Intensivmedizin dazu, dass immer mehr Betroffene die Akutphase überleben, andererseits wird als Folge der Gesundheitsreformen die Liegedauer in den Kliniken und damit die Rehabilitation immer weiter verkürzt.

ALS hingegen ist nicht heilbar. Krankengymnastik und Logopädie zögern die Ausbildung des Krankheitsbildes hinaus und helfen den Gesundheitszustand zu stabilisieren. Vielen Betroffenen mag die Diagnose ALS wie ein Todesurteil auf Raten erscheinen, allerdings muss gesagt werden, dass es wahrscheinlich verschiedene Verlaufsformen gibt. Bei einem Teil der Betroffenen kommt es überhaupt nicht zu der vollen Ausbildung der Symptome, lediglich ein Teil des Körpers ist von der Lähmung betroffen. Außerdem ist bei anderen das Fortschreiten der Erkrankung verzögert. Bei *Stephen Hawking* hat es drei Jahrzehnte bis zur vollen Entfaltung der Lähmung gedauert. Die Krankheit wird wahrscheinlich eines Tages heilbar sein. Jedoch niemand weiß, wann das sein wird.

Am schmerzlichsten wird von Betroffenen der Verlust des Sprechens empfunden. Für Schlaganfallpatienten ergibt sich als oberstes Ziel, die Rückgewinnung der verbalen Kommunikation. Aber auch Personen, die wie bei ALS völlig gelähmt sind, kann geholfen werden. Es gibt sogenannte eye-gaze-Systeme, bei denen ein Kamerasystem die Position der Pupillen mißt und damit eine Tastatur auf einem Bildschirm durch Augenfixierung bedient werden kann. Von einem Textsystem mit Sprachausgabe können die einzelnen Buchstaben dann weiter verarbeitet werden.

Einer Minderheit der Schlaganfallpatienten gelingt die Rückkehr in ein weitgehend autonomes Leben. Diese studieren, sind in einer neuen Ausbildung, arbeiten oder sind Verfasser dieses Textes. Eigentlich können sie alles wieder, außer weite Strecken gehen und laut rufen. Die Mehrheit wird jedoch zu Schwerstbetroffenen, die ohne die Mithilfe ihrer Mitmenschen nicht überleben könnten. Zwar können ALS-Patienten kein autonomes, aber dennoch ein selbstbestimmtes Leben führen. Beispiele hierfür sind *Stephen Hawking*, der trotz seiner Behinderung Bücher publiziert und als Hochschullehrer arbeitet, sowie *Angela Jansen*, die trotz künstlicher Beatmung jüngst in einem Stück unter Regie von *Christoph Schlingensiefel* in der Berliner Volksbühne zu sehen war. Obwohl in den letzten Jahren ein Anstieg der gesellschaftlichen Akzeptanz für Menschen mit einer so schweren Behinderung zu verzeichnen ist, wird es wohl noch viele Jahre dauern, bis diese auch als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft gesehen werden.



Abb. 2: Frau Jansen bei der Theateraufführung von „Kunst und Gemüse“ in der Berliner Volksbühne unter der Regie von Christoph Schlingensiefel. In der Mitte des Bildes ist der Kommunikationscomputer zu sehen.

Der Verein LIS e.V.

Aus persönlicher Betroffenheit haben wir im Jahr 2000 den Verein LIS gegründet, in dem viele Schlaganfallpatienten organisiert sind.

Aufgaben, Aktivitäten und Ziele von LIS e.V.

- Eine optimale Therapie für die betroffenen Menschen.
- Aufklärung und Information über die Krankheit Locked-in Syndrom, Beratung von Patienten und Angehörigen.
- Information und Weiterbildungen für Mediziner, Heil- und Pflegeberufe durch Tagungen, Veranstaltungen und Publikationen.
- Öffentlichkeitsarbeit im Interesse neurologisch schwer erkrankter Menschen.
- Auf- und Ausbau einer Biblio- und Mediathek, Sammlung und Bereitstellung von aktueller Literatur aus Rehabilitationsmedizin und Neurowissenschaften, Aufbau einer Patientendatei durch Erhebung und Auswertung von Patientendaten zum Heilungsprozeß über mehrere Jahre.
- Bereitstellung von Hilfsmitteln für die Unterstützte Kommunikation.

Es existieren Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. Schwerpunkt unserer Arbeit ist der Aufbau einer Patientendatei mit dem Ziel, sowohl die Lebensumstände von Patienten mit dem Locked-in Syndrom zu verbessern als auch Aussagen über das Langzeitverhalten von Schlaganfällen zu erhalten.

Volksstimme

Locked-in-Syndrom

Verein hilft Schwerstkranken

Berlin (rpt). Wer sich nicht mehr anderen mitteilen kann, für den wird der eigene Körper zu einem Gefängnis. Menschen früherer Zeiten sprachen in diesem Zusammenhang von Scheintoten. Mediziner prägten dafür den Begriff: „Locked-in-Syndrom“. Häufigste Ursachen für dieses Schicksal sind Hirnschäden (z.B. durch einen Schlaganfall oder die Nervenerkrankung ALS, an der unlängst der Maler und Kunstprofessor Jörg Immendorff starb), schwere Wirbelsäulenverletzungen und Hirnhautentzündungen. Der Verein LIS (Locked-in-Syndrom) will

den Betroffenen wieder eine „Stimme“ geben, indem er über die therapeutischen Möglichkeiten informiert. So können beispielsweise Krankengymnastik und Sprachheiltherapie bei der Bewältigung der schweren Kommunikationsstörungen helfen. Angehörige von Betroffenen erhalten mehr Informationen unter der Telefonnummer (030) 216 88 72. Der LIS e.V. hat seine Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin.

www.locked-in-syndrom.org

Magdeburger Volksstimme vom 13. Juni 2007

Auflage: 217.000 - lokal

Ratgeber & Service

Gefangen im eigenen Körper

Der Verein LIS hilft vom Locked-in-Syndrom Betroffenen

Lichtenberg. Stellen Sie sich vor, Ihr Körper ist gelähmt. Sie können nicht sprechen und nicht schlucken. Aber Ihr Verstand ist hellwach. Ihre einzige Kommunikation ist ein Lidschlag. Das ist das sogenannte Locked-in-Syndrom (LIS).

Auf dem Gelände des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge (KEH) gibt es seit 2000 den gemeinnützigen Verein LIS, der sich um Betroffene kümmert und über diese seltene Krankheit informiert.

„Locked in“ kommt aus dem Englischen und heißt eingeschlossen. Die Krankheit ist so alt wie die Menschheit selbst. Entdeckt wurde sie als solche allerdings erst in den 60er Jahren. Früher galten diese Menschen sogar als scheintot. Später wurden Betroffene als Körper ohne Intellekt und Emotionen behandelt. „Tragische medizinische Irrtümer“, sagt der Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke, Vorsitzender des LIS. Er weiß wovon er spricht. Denn er war selbst betroffen von dieser rücksichen

Krankheit, die zumeist nach einem Schlaganfall auftritt. Schätzungen gehen davon aus, dass jeder 1000. Schlaganfall zum Locked-in-Syndrom führen. Es sei jedoch von einer sehr hohen Dunkelziffer auszugehen, sagt Pantke. Die Behandlung ist aufwendig. Die Rehabilitation dauert sehr lange und ist deshalb sehr kostenintensiv.

Im März 1995 erlitt Pantke mit 39 Jahren einen Hirninfarkt mit Locked-in-Syndrom. „Ich war völlig gelähmt, musste künstlich ernährt und beatmet werden. Doch, das Schlimmste: Ich konnte mit niemanden sprechen, obwohl ich bei vollem Bewusstsein war“, erinnert er sich. Dank der Liebe und Zuwendung seiner Frau, die ihm im wahren Sinne des Wortes jeden Wunsch von den Augen ablas, konnte sich Pantke mit viel Zuwendung, aufwendiger Rehabilitation und eisernem Willen aus seinem körperlichen Gefängnis befreien. Er zählt damit zu den wenigen Patienten, denen die Rückkehr in ein weitgehend selbstständiges Leben gelang. „Ich kann eigentlich fast



Dr. Karl-Heinz Pantke ist Vorsitzender des LIS e.V. Foto: Kahle

alles, außer laut rufen und größere Strecken gehen“, sagt er. „Die Mehrheit wird zu Pflegefällen, die auf die Hilfe ihrer Angehörigen angewiesen sind.“

Deshalb ist es oberstes Anliegen des LIS e.V., eine optimale Therapie für betroffene Menschen zu organisieren. Aufklärung und Information über die Krankheit sowie Beratung von Patienten und deren Angehörigen ist eine weitere wichtige

Aufgabe des Vereins. LIS kümmert sich um Information und Weiterbildung für Mediziner, Mitarbeiter in Heil- und Pflegeberufen, organisiert Tagungen und Veranstaltungen, gibt Publikationen heraus. Der Verein leistet Öffentlichkeitsarbeit durch den Auf- und Ausbau einer Bibliothek. Er sammelt und stellt Literatur aus der Rehabilitationsmedizin und den Naturwissenschaften bereit. Wichtigstes Anliegen ist der Aufbau einer Patientendatei. Im Verlauf des Heilungsprozesses werden über mehrere Jahre Patientendaten erhoben und ausgewertet. Der Verein kümmert sich um Hilfsmittel für die unterstützte Kommunikation. Das KEH unterstützt das Anliegen des Vereins. Inzwischen existieren Selbsthilfegruppen in Berlin und Köln. m.k.

Nähere Informationen erteilt die Geschäftsstelle des LIS e.V. im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstr. 79, Haus 30. ☎ 34 39 89-75/-73, E-Mail: pantkeli@arcor.de

Erschien 2007 in verschiedenen Berliner Wochenzeitungen. Auflage: schätzungsweise 1,5 Millionen

c) Artikel von / über Vereinsmitglieder

- Mariana Battalia
- Kerstin Jödicke

Dauerstudie zur Manuellen Biofeedback-Therapie BREUER®

Um zu zeigen, dass die Therapieerfolge keine Eintagsfliegen sind, beauftragte die Fachzeitschrift „not“, die seit Jahren daran interessiert ist, einen Fortschritt aus dem Rückschritt für Hirnverletzte Mitmenschen zu finden, das Unternehmen BIOPHOX damit, eine Studie über die Manuelle Biofeedback-Therapie BREUER® durchzuführen.

B IOPHOX wurde an der Schnittstelle von Biotechnologie, Medizin und Physik gegründet, um die Ergebnisse interdisziplinärer wissenschaftlicher Forschung auf diesen Gebieten in Produkte umzusetzen.

Der gemeinnützige internationale Berufsverband für Medizinaufbaufachberufe - VMET e.V. - führt mit dem Biotechnologie Forschungszentrum Blankenheim eine Studie durch, um den therapeutischen Wirkungsnachweis der Manuellen Biofeedback-Therapie BREUER® statistisch zu unterlegen. Diese Studie wurde durch das Unternehmen BIOPHOX begleitet und finanziert. Die Dauerstudie gliedert sich in zwei Bereiche:

1. Praktischer therapeutischer Anteil, siehe hierzu: Patientenbeispiele
2. Messtechnischer Anteil, siehe hierzu: www.med.biophox.de

Messgerät kontrolliert Therapie

Das internationale Institut für Biophysik unter der Leitung von Professor Dr. Fritz A. Popp entwickelte ein Messgerät, um das Regulationsverhalten des menschlichen Organismus zu beurteilen und statistisch anschaulich darstellen zu können. BIOPHOX stellt das Messgerät für die Studie zur Ver-

fügung, um durch die Messungen an Patienten jeweils vor und nach der Manuellen Biofeedback-Therapie BREUER® den Therapieverlauf beurteilen zu können.

- Der Verlust jeder Regulationsfähigkeit führt zu rein zufälligen Verteilungen physiologischer Werte.
- In diesem Fall folgen die Widerstandswerte auf der Haut einer Zufallsverteilung (Gaußverteilung).
- Abweichungen von der reinen Zufallsverteilung (Gaußverteilung) sind Maße für die Regulationsfähigkeit des Patienten.
- Im Idealfall folgen physiologische Messwerte einer logarithmischen Normalverteilung (Lognormal-Verteilung).

Die wirklich gemessene Verteilung der Hautwiderstandswerte wird daraufhin geprüft, wie nahe sie an die ideale Lognormal-Verteilung heran reicht und wie weit sie von der rein zufälligen Gaußverteilung entfernt ist.

Das liefert die Einsicht in die Regulationsfähigkeit des Patien-

ten und eröffnet folgende Möglichkeiten:

1. Den ganzheitlichen Gesundheitszustand zu überprüfen.
2. Zu erkennen, ob die Therapie anschlägt oder nicht.
3. Einzuschätzen, wie stark die Selbstheilungskräfte ausgeprägt sind.
4. Den Therapieverlauf zu kontrollieren.
5. Natürliche Schwankungen um den Gesamtzustand zu erkennen, dabei Einflüsse der Medikamentierung, des Wetters, der Rhythmen, der Psyche und weitere Einflüsse einzuschätzen.
6. Erfahren, ob genügend hohe Energiebereitstellung vorliegt und ob die verfügbare Energie optimal kanalisiert wird.
7. Die Therapie in der Verlaufskontrolle elektronisch überwachen und so zeitsparend die Therapiemaßnahmen optimieren zu können.

Erfolge der Therapie

Der messtechnische Anteil der Dauerstudie mit dem Messgerät PrCD von der Firma BIOPHOX unterlegt statistisch, dass Patienten mit Hirnverletzungen, Schlaganfall oder sonstigen erworbenen Hirnschäden innerhalb kurzer Zeit erfolgreich behandelbar sind. Dies gilt vor allem bei Patienten, die als therapieresistent ausgesteuert wurden.

Der praktische therapeutische Anteil der Dauerstudie verdeutlicht folgende Kernaussagen:

- Verletzte Gehirne sind durch die neurobiologischen Tast-

sinnswerkzeuge regulierbar.

- Behinderte Mitmenschen zeigen nach der Manuellen Biofeedback-Therapie BREUER® messtechnisch ein Regulationsverhalten wie der nicht behinderte Mitmensch.
- Angehörige und Betroffene erkennen, dass eine echte Chance besteht, das verletzte Gehirn zu entwickeln und kommen dadurch aus ihrer Trauer sowie Hilflosigkeit heraus.
- Dies eröffnet für Hirnverletzte und Angehörige die Perspektive einer besseren Lebensqualität.

Die Möglichkeit einer biophysikalischen Therapiekontrolle zeigt in der Tat neue Horizonte in der Medizin auf. Es zeigen sich beispiellose erfolgreiche neue Erkenntnisse von den neurobiologischen Tastsinneswerkzeugen bei der wichtigen, sachkundigen Problemlösung von Krankheiten.

Die Ergänzung differential-diagnostischer Befunde durch die Ergebnisse der ganzheitlichen Regulationsdiagnostik eröffnet wegweisende neue Einsichten in den Gesundheitszustand eines Patienten und verbessert die Auswahl geeigneter Therapien.

Patientenbeispiele

Locked-in-Syndrom

Vor bishop neun Jahren erleidet die siebzehnjährige Marianna eine Basalthrombose, einen Verschluss der Schädelbasisschlagader. Marianna entwickelt ein Locked-in-Syndrom, das heißt bei vollem Erhalt des Denkvorgangs und der Sensibilität ist ihr Körper



Richard Breuer,
Leiter des
Biotechnologie
Forschungszentrum
Blankenheim



Marianna vor der Behandlung.

von der Nase ab vollständig gelähmt. Nur vertikale Augenbewegungen sind möglich. Die Prognose ist düster. Durch die Fachzeitschrift not erfahren die Eltern von der Manuellen Biofeedback-Therapie BREUER®. Im Sommer 2002 beginnt Marianna mit der Therapie in Blankenheim. Nach einer Woche konnte sie frei sitzen, nach sieben Wochen mit Unterstützung eines 4-Punkt-Stockes alleine stehen. Die ersten Schritte folgten. Nicht nur Mariannas Stabilität und der Gleichgewichtssinn



Marianna nach der Behandlung.

haben entscheidende Fortschritte gemacht. Auch ihr Sprechen hat sich verbessert und der Speichelfluss ist völlig verschwunden. Marianna konnte das Universitätsstudium der Psychologie aufnehmen und hat mittlerweile ihren Hochschulabschluss erreicht.

Die beiden Auswertungen zeigen den Regulationszustand der Patientin vor Beginn der Behandlung im Juli 2002 und den Stand der Therapie im August 2002. Auch ohne technisches Fachwissen ist leicht zu sehen, wie sich



Abb. 1



Abb. 2

Not März 2007, Auflage: ca. 10.000 – bundesweit



Eine starke Hand

Kerstin Jödicke ist fast vollständig gelähmt - unterkriegen lässt sie sich nicht

GREVEN • Ein Frosch. Jedes Detail ist zu erkennen. Ein kleines Kunstwerk auf einem ausgeblasenen Ei. Gemalt mit der rechten Hand - dem einzigen Körperteil, den die Künstlerin ein ganz klein wenig bewegen kann.

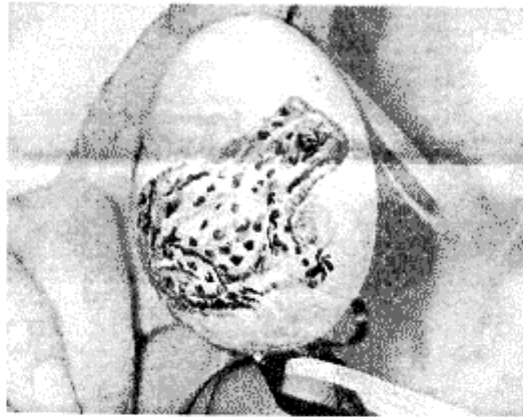
Stellen Sie sich vor, jemand spricht mit Ihnen, aber Sie können nicht antworten. Jemand will Ihnen die Hand schütteln, aber Sie können sich nicht bewegen. So geht es Kerstin Jödicke.

Die 37-jährige Grevenerin leidet am Locked-in-Syndrom. Sie ist eingeschlossen in ihrem Körper, bei vollem Bewusstsein. Sie bekommt alles mit, was um sie herum geschieht. Reagieren kann sie nicht.

Nicht resigniert

Aber Kerstin Jödicke hat sich nicht klein kriegen lassen von der Krankheit, unter der sie seit 20 Jahren leidet. Sie hat einen Weg gefunden, sich und ihre Gefühle auszudrücken. Sie malt.

Zeichnet feine, bunte Linien auf ein ausgeblasenes Ei, tupft blaue Aquarellfarbe darauf, zieht dann einen roten Strich. „Ich habe schon vor meiner Erkrankung Eier bemalt und nachdem ich



Ein Original-Jödicke-Ei: Kaufen kann man die kleinen Kunstwerke nirgends Jödicke verschenkt ihre Werke lieber.

meinen rechten Arm wieder etwas bewegen konnte, wollte ich es unbedingt wieder ausprobieren.“ Das sagt Kerstin Jödicke nicht, sie schreibt es auf ihrem Laptop. Mit einem eigens präparierten Stift, der in einen zusätzlichen Griff gesteckt wird - dick genug, dass Kerstin Jödicke ihn zwischen ihren Fingern halten kann.

Durch jahrelange Krankengymnastik ist es Kerstin Jödicke mittlerweile wieder möglich, auch den Hals ein wenig zu drehen. Mehr geht nicht. Mutter Margret Jödi-

cke hilft ihrer Tochter, wo sie nur kann. „Langeweile haben wir keine“, sagt sie und lacht. Anderthalb Stunden dauert allein das Fertigmachen am Morgen.

Meistens nutzt Kerstin Jödicke den restlichen Vormittag für ihr großes Hobby. „Zu der Zeit malt sie am liebsten, weil es dann schön ruhig ist“, weiß ihre Mutter.

Nicht nur Eier bekommen einen farbigen Mantel, auch Bilder entstehen aus der Hand der Frau. Dutzende von Aquarellen schmücken das Haus. In Jedem Bild

steckt ein Monat Arbeit, für ein Ei braucht Kerstin Jödicke zwei Tage.

Eingespieltes Team

Da sie das Ei nicht selbst festhalten kann, wird es in eine kleine Maschine eingespannt, die eigentlich für Kinder gedacht ist. Kerstin Jödicke gibt sie die Möglichkeit, sich selbstständig zu fühlen, ihrer Kreativität Ausdruck zu verleihen. Ganz ohne Hilfe geht es aber nicht. Eier ausblasen, sie im Gerät fixieren, den Pinsel wechseln - das übernimmt die Mutter. „Man kann schon von einem eingespielten Team sprechen“, lüpft die 37-Jährige in ihren Laptop.

Ihre Kunstwerke verkaufen? Daran hat Kerstin Jödicke eigentlich noch nie gedacht. Sie verschenkt sie lieber. „Es tut mir einfach gut, wenn andere sich darüber freuen.“ Sich freuen mit einer Frau, die ihr Leben - so gut es eben geht - in die eigene Hand nimmt.

• Nicole Evering

**Grevenener Zeitung
7. April 2007**



Ein Leben für Kunst

Kerstin Jödicke

Greven • Es passierte ganz plötzlich, ohne Vorwarnung. „Kerstin war im Krankenhaus wegen einer Blinddarmoperation“, erinnert sich Margret Jödicke. Dass ihre Tochter nie wieder so sein würde, wie vorher, konnte sie nicht ahnen. Es war ein Infarkt in Kerstins Stammhirn, der ihr die Fähigkeit nahm sich zu bewegen oder zu sprechen. An Bett und Rollstuhl gefesselt - mit 17 Jahren. Bei vollem Bewusstsein, Locked-in-Syndrom heißt diese Krankheit. Heute kann Kerstin (37) den Kopf wieder drehen, die rechte Hand bewegen. Und ihr Hobby ausüben. Sie malt. Bilder und, passend zu Ostern, auch Eier. Diese Seite zeigt einige ihrer kleinen Kunstwerke. • ne

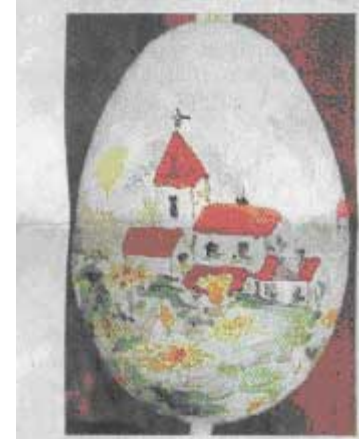


Ein Leben für Kunst

Kerstin Jödicke

Greven • Es passierte ganz plötzlich, ohne Vorwarnung. „Kerstin war im Krankenhaus wegen einer Blinddarmoperation“, erinnert sich Margret Jödicke. Dass ihre Tochter nie wieder so sein würde, wie vorher, konnte sie nicht ahnen. Es war ein Infarkt in Kerstins Stammhirn, der ihr die Fähigkeit nahm sich zu bewegen oder zu sprechen. An Bett und Rollstuhl gefesselt - mit 17 Jahren. Bei vollem Bewusstsein. Locked-in-Syndrom heißt diese Krankheit. Heute kann Kerstin (37) den Kopf wieder drehen, die rechte Hand bewegen. Und ihr Hobby ausüben. Sie malt. Bilder und, passend zu Ostern, auch Eier. Diese Seite zeigt einige ihrer kleinen Kunstwerke. • ne

Mehr über Kerstin Jödicke lesen Sie im Hauptteil auf der Seite
Münsterland



Grevener Zeitung vom 7. April 2007

Auflage: 218.000 - lokal

d) Nachtrag

- Metamorphose IV (Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen)
- internationale Tagung „Das Locked-in Syndrom – Perspektiven von Diagnose und Therapie im europäischen Kontext“ vom 24.3. bis 26.3.2006 in Rheinsberg (Mark)

Metamorphose

Band 4 erschienen

Als die Reihe „Metamorphose“ ins Leben gerufen wurde, hatte sich LIS e.V. das Ziel gesetzt, jedes Jahr zeitgleich zu seiner Hauptversammlung Referenten zu den neuesten Ergebnissen der Hirnforschung, insbesondere zum Schlaganfall, zu Wort kommen zu lassen. Dieses Vorhaben hat sich zur Tradition entwickelt. „Metamorphose – Band 4“ gibt einen Überblick über die bei der Tagung gehaltenen Referate und neue wissenschaftliche Erkenntnisse zum Umgang mit Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen, gemischt mit einigen medizinischen Betrachtungen in Erinnerung an die Zeit, in der alles anfing. Vorgestellt wird auch ein eigenes Pilotprojekt von LIS e.V. Präsentiert werden u.a. die Forced-use Therapie – eine Behandlungsmethode für Lähmungen des Armes infolge eines Schlaganfalles –, das Projekt „Mobilisationsassistenz“ sowie der Beitrag „Potentiale im Alter“ über die Förderung körperlicher Fähigkeiten nach dem Bobath-Konzept. Den Abschluss der Vortragsreihe bildet der etwas philosophisch ausgerichtete Beitrag „Pflege im Spannungsfeld zwischen Mitleid und Professionalität“. Die Broschüre und viel weiterführende Literatur zum Locked-in-Syndrom, seinen katastrophalen Auswirkungen und angrenzenden Fachgebieten erhalten Sie für je 5 Euro in der Geschäftsstelle von LIS e.V. im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Herzbergstraße 79, Haus 30 in 10365 Berlin.

Friedemann Knoop

WIR 2/2007

Metamorphose

In diesem Band der Veröffentlichungsreihe von LIS e.V. sind alle Vorträge der Tagung „Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen“ enthalten. Neue und alte Therapieansätze werden hier beleuchtet und auch ein Überblick über das durch den Verein initiierte Projekt der Mobilisationsassistenz ist enthalten. Dies ist ein neuer Therapieansatz in der Behandlung von neurologisch schwer erkrankten Menschen, der das Schwergewicht auf möglichst frühe, intensive und langandauernde Rehabilitation und Therapie legt.

LIS e.V.
030/34398975
82 Seiten, 5 Euro
ISBN
3-00-018434-1



Wir April 2007
Auflage: 13.000
lokal

not Januar 2007
Auflage: ca. 10.000
bundesweit

Metamorphose. Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen. Hrsg. Gerhard Scharbert und andere. Selbstverlag von LIS e.V. Berlin 2006, 78 S., EUR 5,- *DZI-D-7877*

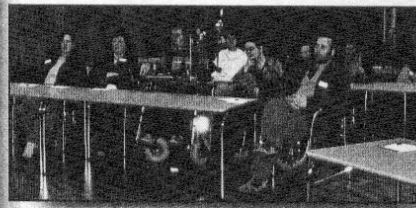
Dieser Band der Veröffentlichungsreihe von Lockend-in-Syndrom (LIS) e.V. enthält anlässlich einer Tagung im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge die dort gehaltenen Vorträge zum Thema „Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen. Ansätze der avancierten neurologischen Rehabilitation sowie die schon länger bewährten Therapieansätze wurden hier behandelt. Der Band enthält auch einen Überblick über das durch den Verein LIS e.V. initiierte Projekt der Mobilisationsassistenten; dies ist ein neuer Ansatz in der Behandlung von neurologisch schwer erkrankten Menschen, der das Schwergewicht auf möglichst frühe, intensive und lang andauernde Rehabilitation und Therapie legt. Bestellanschrift: LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin, Tel./Fax: 030/34 39 89-75 E-Mail: pantkels@arc.or.de

Soziale Arbeit
5.2007

magazin

Selbsthilfegruppe für Locked-in-Syndrom-Betroffene

Sehr viele der Mitglieder von LIS e. V., in Berlin leiden unter den Folgen des Locked-in-Syndroms, einer besonders schweren Variante des Schlaganfalls, die in der Anfangszeit zu einer vollständigen Lähmung und zu einem Ausfall aller motorischen Fähigkeiten bei einem Erhalt der intellektuellen Fähigkeiten führt. In Folge kommt es jedoch langsam zu einer Abschwächung der Ausgangssymptome. Fast alle werden erwerbsunfähig, wodurch für viele die Hilfe der öffentlichen Sozialsysteme als einzige Existenzgrundlage übrigbleibt. Auch haben viele Freunde und Bekannte Schwierigkeiten im Umgang mit Schwerstbetroffenen und wenden sich nach und nach ab, wodurch es zu weiteren gravierenden Einschnitten im sozialen Leben bis hin zum Scheitern langjähriger Partnerschaften kommt. Der Verein LIS verfügt nur über sehr bescheidene finanzielle Mittel und kann nichts an der materiellen Situation Betroffener ändern, aber er schafft Möglichkeiten, zum Beispiel durch Veranstaltungen, an denen Betroffene und Nichtbetrof-



Die Tagung zum Locked-in-Syndrom war nur eine der vielen Aktivitäten des Vereines LIS.

fene völlig gleichberechtigt teilnehmen können. Hiermit wird ein Zeichen gegen die leider noch weitverbreitete Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen gesetzt. Auch eine Tagung wurde im vergangenen Jahr im Hotel Haus Rheinsberg initiiert. Betroffene und Experten aus Heil- und Pflegeberufen, sowie Therapeuten und Ärzte tagten gemeinsam und tauschten Erfahrungen zum Thema „Das Locked-in-Syndrom - Perspektiven von Diagnose und Therapie im europäischen Kontext“ aus. LIS e.V. im Krankenhaus Königin-Elisabeth-Herzberge, Haus 30 Herzbergstraße 79, 10365 Berlin ☎ 0 30 / 34 39 89 75 www.locked-in-syndrom.org

10 not 2/2007

soziale Arbeit Mai 2007

not März 2007

Auflage: 900 – bundesweit Auflage: ca. 10.000 bundesweit

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