

AUFSTAND DER EINGESCHLOSSENEN

Völlig gelähmt, aber bei vollem Verstand.
Ein Augenzwinkern ist meist das einzige Lebenszeichen.
Dennoch haben viele Locked-in-Patienten Freude am Leben.

von Susanne Donner (Text) und Andreas Hub (Fotos)

REGUNGSLOS LIEGT Karl-Heinz Pantke auf dem Bett, die Augen geöffnet, den Blick starr zur Decke gerichtet. Er glaubt, sein Körper schwebe im Zimmer, nackt, beide Arme über der Brust verschränkt. Mühelos kann er jede Position im Raum einnehmen. In die Waagerechte gleiten, sich drehen oder auf den Tisch herabblicken. Dort liegen noch die Steuerunterlagen, über denen er eben gegessen hat – bevor ihm übel wurde und er sich gerade noch zum Bett schleppte.

Der 39-Jährige hat an diesem Sonntagabend im März 1995 einen Schlaganfall erlitten. Erst gegen Mitternacht findet ihn seine Frau und ruft den Notarzt. Pantke hört die schweren Schritte der Sanitäter, sieht ihre Gesichter über sich. Die Rettungskräfte rufen seinen Namen und tasten seinen Puls. Aber er bringt keinen Ton hervor und kann sich nicht rühren. „Exitus“, meint einer der Helfer im Rettungswagen. Pantke, der bis dahin das Treiben nur aus der Distanz wahrgenommen hat, bekommt es mit der Angst zu tun. Er fürchtet plötzlich, im Leichenschauhaus zu landen. Was wäre, wenn er in diesem Zustand begraben würde: lebendig, sehend, fühlend.

Er wäre nicht der Erste. Der russische Schriftsteller Nikolai Gogol beispielsweise wurde drei Jahre nach seiner Beisetzung in völlig verdrehter Körperhaltung im Sarg gefunden. Historiker vermuten, dass er noch nicht tot war, als man ihn beerdigte. Doch Pantke hat Glück. „Ein Riesenglück“, wie er heute sagt, zwölf Jahre nach dem

Schlaganfall: „Auf dem platten Land wäre ich ziemlich verrätzt gewesen.“ Im Berliner Urban-Krankenhaus aber trifft er auf einen Arzt, der sofort den richtigen Verdacht hegt: Locked-in-Syndrom (LIS) nach einem Schlaganfall. Ein Blutklumpen hat die Basilaris-Arterie verstopft, die das Stammhirn mit Blut und Sauerstoff versorgt. Diese Steuerungszentrale für die Muskeln fällt damit aus. Das Großhirn indes arbeitet weiter. Dadurch ist Pantkes Körper vollkommen gelähmt, aber sein Geist ist wach.

WIE MIT ZEMENT ÜBERGOSSEN

Einige LIS-Patienten können wenigstens die Augenlider bewegen. Pantke ist zunächst nicht einmal dazu imstande. Sein Körper scheint von der Zehe bis zu den Haaren mit unsichtbarem Zement übergossen zu sein. „Doch ich bekam alles um mich herum mit“, erinnert er sich. Ein unerträgliches Gefühl. Der Notarzt hatte irrtümlich ein Koma diagnostiziert. Immer wieder wähen Ärzte „eingeschlossene“ Patienten in einem bewusstlosen Zustand.

KOMPAKT

- Das Locked-in-Syndrom galt lange als unheilbar, doch inzwischen kommt es manchmal zu erstaunlichen Besserungen.
- Voraussetzung dafür ist zweierlei: eine richtige Diagnose sowie eine frühe und konsequente Rehabilitation.
- Auch Patienten, die gelähmt bleiben, können mit Hilfe moderner Kommunikationstechniken ein erfülltes Leben führen.

Geht wieder: Dr. Karl-Heinz Pantke wurde nach einem Schlaganfall für tot erklärt. Dann stellte ein Krankenhaus-Arzt die richtige Diagnose: Locked-in-Syndrom. Jahrelanges Training half Pantke wieder auf die Beine.



Die meisten übersehen schlichtweg die Möglichkeit, dass der Reglose bei vollem Verstand sein könnte. Bei jedem vierten oder fünften komatösen Opfer maß Niels Birbaumer, Hirnforscher der Universität Tübingen, dass sich die Hirnströme bei Gesprochenem verändern. Diese Menschen verstehen, was gesagt wird, schließt er daraus.

Für Aufsehen sorgte auch der Neurologe Adrian Owen von der MRC Cognition and Brain Sciences Unit im englischen Cambridge: Er konnte bei einer im Wachkoma liegenden Patientin ähnliche Vorgänge im Hirn messen wie bei Gesunden, als diese sich vorstellen sollten, Tennis zu spielen. Owen leitet daraus ab, dass sie bei Bewusstsein war. Bei einem Stammhirninfarkt zeigen Magnetresonanztomographie- und Computertomographie-Aufnahmen zwei bis drei Tage nach dem Vorfall eindeutig, wenn nur das Stammhirn lahmgelegt und die Intel-

WOHER KOMMT DAS LOCKED-IN-SYNDROM?

Die meisten Menschen sind völlig gesund, bevor sie in einen Locked-in-Zustand (LIS) geraten. Die häufigste Ursache für LIS ist ein Stammhirninfarkt. An zweiter und dritter Stelle stehen die Nervenkrankungen Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) sowie das Guillaume-Barré-Syndrom. Aber auch Unfälle können im eingeschlossenen Zustand enden. Bei

einigen Patienten kommt es zum LIS nach einem Hirntumor oder einer Krebsoperation, nach einer Infektion des Gehirns oder bei Multipler Sklerose. Über ungewöhnliche Auslöser wie eine Narkose durch Spinalanästhesie wird ebenfalls berichtet. LIS ist keineswegs eine Alterserscheinung, sondern die meisten erkranken mit Mitte vierzig.

ligen verschont geblieben ist. Und das Elektroenzephalogramm (EEG) verrät anhand der Hirnströme, wenn das Gehirn von LIS-Patienten Worte und Bilder völlig normal verarbeitet. Auf dem Papier stehen die Kriterien für LIS fest. Die Realität ist eine andere, wie Neurologen um Steven Laureys von der belgischen Universität Lüttich einräumen: Bei mehr als der Hälfte der

bilitation: Eine Krankengymnastin rieb seine Arme und Beine mit Eis ab und bewegte sie, um Muskeln und Nerven anzuregen. Ein paar Tage später wurde er an ein Stehbrett gestellt. Zwei Therapeuten bewegten seine Beine, als würde er laufen. Von Tag zu Tag sollte Pantke bei den Übungen mehr Aktivität entfalten und seine Glieder selbst bewegen. Aber es ging nur im Schneckentempo voran. Unterdessen vermischten sich Realität, Erlebtes und Träume in seinem Kopf zu einem wirren Kinofilm, zu einem Albtraum, aus dem es kein Erwachen gab.

ABSURDES KINO IM KOPF

Im Geiste wurde er beerdigt, nachdem er dem Tod in Wirklichkeit entkommen war. Er erappte seine Lebensgefährtin dabei, eine Affäre mit dem Notarzt zu haben. „Völlig absurdes Zeug“, wie er heute weiß. Doch im Moment der Halluzination erschien das Kino im Kopf real. „Manchmal passiert es im Traum, dass man wegrennen will und es nicht kann. Genauso fühlt sich das an“, schildert Pantke seinen Zustand. Im Schlaf befindet sich das Gehirn in einem LIS-ähnlichen Zustand: Das Großhirn ist aktiv, während das Stammhirn schlummert. LIS-Experte Franz Gerstenbrand vom Wiener Ludwig-Boltzmann-Institut für Restaurative Neurologie zieht eine weitere erstaunliche Parallele: Auch bei Astronauten

Der Ex-Physiker nutzt seine wiedergewonnene Mobilität, um sich für andere Locked-in-Patienten einzusetzen. Die Berliner Gruppe unternimmt sogar Ausflüge und Bootsfahrten. Wichtiges Instrument zur Information und für die Spendenwerbung ist die Website des Vereins, die Pantke mit Hingabe pflegt.



Zweites Zuhause: Von dieser Berliner Baracke aus vernetzt Karl-Heinz Pantke Locked-in-Patienten und ihre Unterstützer. Die Selbsthilfegruppe heißt LIS e.V.

Patienten bemerkt nicht der Arzt den Locked-in-Zustand zuerst, sondern die Angehörigen werden darauf aufmerksam. Es ist beunruhigend, moniert Laureys, dass die Diagnose im Schnitt erst nach zwei bis drei Monaten erfolgt.

Manchmal dauert es sogar vier bis sechs Jahre. So lange sind die Betroffenen von der Außenwelt abgeschnitten, in ihrem eigenen Körper eingesperrt. Es klingt grotesk, dass Menschen wie Karl-Heinz Pantke von Glück sprechen, nur weil ihnen eine Fehldiagnose erspart geblieben ist. Schon nach wenigen Tagen begann bei Pantke die Reha-





Nur noch Erinnerung: Günter Müller und seine Frau Gudrun waren begeisterte Bergwanderer – vor seinem Schlaganfall. Viele Fotos zeugen von ihren Reisen. Unten: Fast täglich kommt eine Logopädin und massiert Günter Müllers Kiefer. Sprechen kann er nicht, aber den Mund ein wenig bewegen und manchmal lächeln.

treten Halluzinationen auf. Deren Bewegungsfreiheit ist in der Fähere stark eingeschränkt, was dazu führt, dass vertraute Rückmeldungen der Gliedmaßen an das Gehirn ausbleiben. Die von der Umgebung abgeschnittene Zentrale beginnt aus den Aufnahmen im Archiv eine wirre Fiktion zu stricken. „Locked-in-Patienten befinden sich

quasi in einer Raumkapsel – in ihrem eigenen Körper“, beschreibt es Gerstenbrand. Je länger die Gefangenschaft im Körper dauert, desto ausgedehnter werden die Sequenzen.

DAS ALTE LEBEN IST VORBEI

Während Karl-Heinz Pantke den Sprung in die Wirklichkeit schon nach wenigen Wochen schafft, ereilt zur gleichen Zeit den Geschäftsmann Günter Müller ein Schlaganfall – nur wenige Kilometer entfernt, in Berlin, im November 1998. Er hat kein Glück: Die Ärzte können seinen Zustand nicht deuten. Wochen vergehen. Unterdessen rutscht er immer tiefer in den Locked-in-Zustand. Bald wähnt er sich in der Hauptrolle eines Films. Darin tritt ständig seine Frau Gudrun in Szene und betrügt ihn hemmungslos vor seinen Augen mit einem Mann nach dem anderen. Günter Müller vergeht innerlich vor Eifersucht. Das Drama gipfelt darin, dass sich Gudrun schließlich von ihm trennen will. Müller kann es nicht fassen. Als auch noch der eigene Sohn ihn auffordert, seine Frau in Ruhe zu lassen, bricht für ihn eine Welt zusammen.

Doch plötzlich küsst Gudrun seine Wange. In diesem Augenblick wird Müller aus der erdrückenden Welt der Halluzinationen gerissen. Fortan stellt er sich allmählich der nicht minder grausamen Realität. „Alles bisher Erlebte ist Geschichte. Ich werde nie wieder so schöne Tage wie im Urlaub erleben“, schreibt er später über diesen Wendepunkt in seinem Leben. Oft war er mit Gudrun in den Bergen wandern und zelten gewesen, am liebsten auf einem Campingplatz an einem See, mit dem Blick über das Wasser.

Die Auseinandersetzung mit der Wirklichkeit stürzt viele LIS-Patienten zunächst in eine tiefe Trauer, teilweise sogar in eine Depression. Die Einsamkeit und die Stille, die Verdammnis zu schweigen und die stete Konfrontation mit den Erinnerungen an das Leben in einem freien Körper sind schwer zu ertragen. Bei Günter Müller kommen starke Phantomschmerzen hinzu. Er hat das Gefühl, als umklammerten lebensgroße Puppen, wie sie bei Crashtests ver-

wendet werden, seine Arme und Hände. Seine Unterschenkel sind von den Beinen der Puppen umschlungen. Auf dem Kopf spürt er eine Haube, die sich ständig verengt. Gelegentlich vermeint er eine Halskrause zu tragen, die ihm die Luft ab schnürt und ihn am Schlucken hindert.

GYMNASTIK UND LEBENSWILLE

Aus dieser qualvollen Lage befreit ihn die Therapie in winzigen Schritten. Die reglosen Glieder werden bewegt, Eis und Massagen regen die Durchblutung an. Im Laufe der Wochen soll der Patient versuchen, mit der Kraft der Gedanken die Übungen aktiv zu unterstützen oder eine bestimmte Körperposition einfach nur zu halten. Pantke kann anfangs nicht aufrecht sitzen und kippt immer wieder um, da der Gleichgewichtssinn durch den Infarkt gestört ist. Schon wenige Tage nach dem Vorfall wird er auf die Beine gestellt, an ein Stehpult. Therapeuten bewegen seine Füße, als würde er laufen. Dieser Umstand und die frühe Rehabilitation sind im Nachhinein ein wei-

teres Mal sein großes Glück: Darauf und auf seinen energischen Lebenswillen ist es zurückzuführen, dass Karl-Heinz Pantke heute, zwölf Jahre nach dem Infarkt, wieder sprechen kann, wenn auch etwas gedämpft. Er kann sich vollständig selbst versorgen und stellt mit der Gehhilfe Streckenrekorde von zwei Kilometern am Tag auf. Nur sein linker Arm ist nach wie vor leicht gelähmt. Und die Hand will nicht zupacken. Blättert man in den Studien über das Locked-in-Syndrom, erscheint Pantkes Schicksal wie ein Wunder.

„Für LIS gibt es keine Heilung. Während in sehr seltenen Fällen einige Patienten wieder gewisse Funktionen erlernen, stehen die Chancen für die Rückkehr der Bewegungsfähigkeit äußerst schlecht“, steht auf den Seiten des renommierten amerikanischen National Institute of Neurological Disorders and Stroke in Bethesda. Diese pessimistische Einschätzung teilen die meisten Ärzte und Therapeuten, berichtet Pantke. Er schweigt und nimmt einen Schluck

ANZEIGE

Konzentrierter. Belastbarer. Ausgeglichener.

Aktivieren Sie Ihre Kraftwerke der Konzentration.

Konzentration ist Ihre Eintrittskarte zu geistiger Fitness – und die können Sie stärken und zur Höchstform bringen. Ihr Gehirn hat das Potenzial, ein Leben lang konzentriert und geistig aktiv zu sein. Die Energie dazu liefern Ihnen Ihre 100 Milliarden Gehirnzellen. Aktivieren Sie Ihre Gehirnzellen – jetzt NEU auch mit **Tebonin® konzent 240 mg**.



Tebonin®

Mehr Energie für das Gehirn.

Bei nachlassender mentaler Leistungsfähigkeit.

Tebonin® konzent 240 mg 240 mg/Filmtablette. Für Erwachsene ab 18 Jahren. **Wirkstoff:** Ginkgo-biloba-Blätter-Trockenextrakt. **Anwendungsgebiete:** Zur Behandlung von Beschwerden bei hirnganisch bedingten mentalen Leistungsstörungen im Rahmen eines therapeutischen Gesamtkonzeptes bei Abnahme erworbener mentaler Fähigkeit (demenzielles Syndrom) mit den Hauptbeschwerden: Rückgang der Gedächtnisleistung, Merkfähigkeit, Konzentration und emotionalen Ausgeglichenheit, Schwindelgefühle, Ohrensausen. Bevor die Behandlung mit Ginkgo-Extrakt begonnen wird, sollte geklärt werden, ob die Krankheitsbeschwerden nicht auf einer spezifisch zu behandelnden Grunderkrankung beruhen. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Dr. Willmar Schwabe Arzneimittel, Karlsruhe. Stand: Januar 2008 T/01/08/1

Stärkt Gedächtnisleistung und Konzentration.

Ginkgo-Spezialextrakt
Egb 761®

- Pflanzlicher Wirkstoff
- Gut verträglich

NEU



Mit der Natur.
Für die Menschen.

Dr. Willmar Schwabe Arzneimittel

www.tebonin.de

Stolzer Satz: „Ich bin nicht krank. Ich kann mich nur nicht bewegen.“ Angela Jansen (rechts) schrieb ihn mit dem Computer, den sie mit den Augen bedient.

men, wenn sie mit allen Möglichkeiten behandelt würden.“ Am Wichtigsten ist seiner Meinung nach: die Fußsohlen anregen, die Beine passiv bewegen und so früh wie möglich die Patienten aus dem Bett in eine senkrechte Position bringen, da sonst die Nervenzellen an den Füßen, Beinen und in der Wirbelsäule verkümmern.

Seit Pantke sich wieder selbst bewegen kann, will er auch für seine Schicksalsgenossen etwas bewegen. 2000 gründet er den Betroffenenverein LIS e.V. Er wird zum

Die dunklen Räume mit den abgenutzten Möbeln sind Pantkes zweites Zuhause im „zweiten Leben“. Auf die Bibliothek mit Dutzenden Büchern zu LIS ist er besonders stolz. Fotos an der Durchgangstür im Flur erinnern ihn an das letzte Sommerfest: Bei Bockwurst und Bier saßen die Vereinsmitglieder beisammen, lachten und genossen das herrliche Sommerwetter im Freien. „Wenn der Schlaganfall nicht gewesen wäre, würde ich in irgendeinem physikalischen Institut verschimmeln“, sagt er und grinst über beide Ohren.

PANTKES NEUE LEIDENSCHAFT

Dem ehemaligen Festkörperphysiker erscheint die Forschung an toter Materie rückblickend als pure Zeitvergeudung. Nur eine Leidenschaft ist ihm geblieben: „Einmal Wissenschaftler, immer Wissenschaftler“, da ist er sicher. Sein neuer Forschungsgegenstand heißt LIS. Kurz nach der Gründung des Vereins melden sich weitere Betroffene. Deren Schicksale führen Pantke drastisch vor Augen, dass er zu den Ausnahmen zählt. Vor allem zu Angela Jansen entwickelt er einen intensiven Kontakt. Sie ist durch die Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) in ihrem Körper gefangen.

Bei diesem Leiden wird der gesamte Bewegungsapparat gelähmt, nicht über Nacht wie bei einem Schlaganfall, sondern allmählich oder in Schüben. Für die tanzbegeisterte Frohnatur war die Diagnose LIS ein schwerer Schlag: „Ich habe immer gehofft, das würde vorübergehen“, erzählt Angela Jansen. „Ich wollte meine Töchter mit 12 und 14 Jahren nicht alleine lassen müssen.“ Doch ihr blieb keine Wahl. Jahrelang konnte sie keinen Walzer mehr hören, weil sie die Erinnerung nicht aushielt. Ihre Tanzschuhe stehen noch immer in der Ecke ihrer Wohnung in Berlin-Charlottenburg fein säuberlich aufbewahrt in einem Karton. „Vielleicht brauche ich sie doch noch einmal“, meint sie und lächelt dabei. Im Unterschied zu vielen eingeschlossenen

Kaffee. Tausende Mal hat er das trainiert. Trotzdem ist es ihm lieber, dass niemand spricht, während er das Porzellan in Richtung Mund balanciert. Nur wenige Publikationen entwerfen ein optimistischeres Bild. Eimar Smith und Mark Delargy vom irischen National Rehabilitation Hospital in Dun Laoghaire notierten 2005 im British Medical Journal, dass eine rasche und spezifische Rehabilitation entscheidend sei. Je früher sie beginne, desto besser könnten die Patienten aus ihrer Gefangenschaft befreit werden. Jeder Dritte könnte so wieder sprechen lernen. Gerstenbrand geht noch weiter: „Ein Drittel der Menschen würde aus dem Locked-in-Zustand herauskom-

Sprachrohr der sprachlosen LIS-Opfer. Im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge im Berliner Bezirk Lichtenberg bietet ihm der geschäftsführende Direktor Rainer Norden ein Gebäude als Vereinsbüro. „Baracke“ nennen die Pförtner scherzhaft den Flachbau. Von der Holzverschalung blättert die Farbe, die einmal weiß gewesen sein muss. Die Fenster sind zugig und alt. Die Unterkunft wirkt wie ein Fremdkörper auf dem Klinikgelände mit den stattlichen Bäumen und den ehrwürdigen roten Backsteingebäuden. Pantke ist dennoch zufrieden: „Dieses Haus macht uns niemand streitig“, sagt er, während er mit der Gehhilfe den Gang entlang schlurft.

Lebenswichtige Maschinen: Angela Jansen wird künstlich beatmet und ernährt. Mit ihrem Schreibcomputer wagt sie sich auch auf die große Bühne: Unter Regisseur Christoph Schlingensiefel (unten, mit Filmkamera) ist sie schon zweimal aufgetreten.





vier Jahren wieder Normalität in mein Leben“, übermitteln ihre Augen. Ohne den Computer fühlt sie sich irgendwie behindert, berichtet die 51-Jährige, die früher nie einen PC haben wollte. Die Kommunikation ist für alle Eingeschlossenen das Fenster aus dem Gefängnis.

EIN FORSCHER ZEIGT GEDULD

Niels Birbaumer hat dies erkannt und es zu seiner Forschungsaufgabe gemacht, die Einsamkeit der Patienten zu durchbrechen. Er hat beispielsweise Gehirn-Computer-Schnittstellen entwickelt, bei denen Elektroden auf der Kopfhaut die Hirnströme messen und diese Signale an einen Computer übermitteln. Mit der Kraft der Gedanken

Kontakt aufnehmen, nachdem sie ein Jahr lang gar nicht mehr kommuniziert hatte. Das Gerät registriert den Säuregehalt in ihrem Speichel. Der sinkt, wenn sie an den Geschmack einer Zitrone denkt. Dagegen steigt er, wenn sie sich vorstellt, Milch zu trinken. Der Gedanke an die Zitrone bedeutet ein „Ja“, der an die Milch ein „Nein“. Birbaumer ist einer der wenigen Forscher, die sich mit dem Locked-in-Syndrom befassen. In den letzten fünf Jahren sind nur rund 50 Publikationen zu dem Thema erschienen, wovon viele lediglich über einen Einzelfall berichten. Für die Wissenschaftler sind LIS-Patienten ein undankbares Forschungsobjekt: „Man muss sich wochenlang mit ihnen befassen und dabei kommt



Leben mit Stil: Bevor sie ausgeht, lässt Angela Jansen Make-up auftragen. Im China-Restaurant im Europa-Center studiert sie die Speisekarte und wählt einen Bananensaft. Er wird in eine große Spritze umgefüllt, denn Jansen trinkt über ihre Magensonde.

Menschen hat sich ihre Mimik kaum verändert: Sie kann lachen, verärgert drein blicken und den linken Augapfel normal bewegen. Mit diesem Auge steuert sie einen Sprachcomputer. Sie fixiert die Tasten auf einem Monitor mit starrem Blick für 0,3 Sekunden. Eine Kamera registriert die Bewegung und übermittelt das Signal an den Computer, den ausgewählten Buchstaben auf den Bildschirm zu bringen. Angela Jansen ist mit dem Gerät so gewandt, dass sie genauso schnell schreibt wie ein Erwachsener von Hand. „Mit dem Eyegaze“ – so der Name des Sprachcomputers – „kam vor

konnten so 6 von 33 gelähmten und eingeschlossenen Probanden eigenständig Buchstaben auf einen Monitor bringen. Ein einziger Satz ist minutenlange, schwerste Kopfarbeit. Allerdings scheiterten die Experimente bisher bei völlig eingeschlossenen Menschen, die sich überhaupt nicht mehr rühren konnten. „Nach ein bis zwei Jahren kommt es beim vollständigen Locked-in zu einer Löschung des zielgerichteten Denkens“, mutmaßt Birbaumer. Nur bei einer Patientin fand er bisher einen Ausweg. Die 46-Jährige konnte mit einem pH-Messgerät im Mund mit ihren Mitmenschen wieder

nicht viel heraus“, erklärt Birbaumer. Keine schnellen Erfolge, keine bahnbrechenden Publikationen, keine rasche Karriere – kein Wunder, dass Mediziner einen großen Bogen um LIS machen.

„Ich will die Statistik besiegen“, kleckst Angela Jansens Pupille mit trotzigem Blick auf den Monitor. Patienten wie sie sterben im Schnitt drei bis fünf Jahre nach der Diagnose, so steht es in der Fachliteratur. Jansen ist schon im zwölften. Und die Frau mit den hüftlangen dunklen Haaren hat noch viel vor: Reisen, Helikopter fliegen, mit Delfinen

schwimmen und mit Regisseur Christoph Schlingensiefel auf der Bühne stehen. In zwei seiner Aufführungen ist sie mit dem Sprachcomputer aufgetreten. „Ich bin nicht krank. Ich kann mich nur nicht bewegen“, schrieb sie in einer Szene auf die Großbildleinwand.

MIT SCHLINGENSIEFEL AUF DER BÜHNE

Mit diesem Satz berührte sie das Publikum. „Ich kann in dieser Rolle beweisen, dass ich nicht ‚krank‘ bin. Und Spaß macht es noch dazu“, schreibt sie. Und in einem nachdenklichen Moment fügt sie hinzu: „Wer hätte gedacht, dass ich einmal reglos, sabbernd neben Schlingensiefel Theater spielen würde?“ Das Theater ist für sie, was für Pantke der Betroffenenverein ist: Die Auf-

und sogar Ärzte in die Irre leitet. Sie sehen dem Patienten nicht an, wie sehr er in seiner Haut lebt und fühlt.

Als Günter Müller zum ersten Mal nach dem Schlaganfall ein Bad in einem Pool nehmen darf, erlebt er einen der großartigsten Momente seines Lebens: Sein Körper ist frei, befreit von seinen Crashtest-Dummys schwebt er schwerelos im Wasser. Ansehen kann man ihm die Freude nicht. „Schwimmen ist für ihn das Allergrößte“, sagt Gudrun Müller, die ihren Mann seit einigen Jahren zu Hause pflegt. Seine Geschichte beginnt nahezu identisch wie die von Karl-Heinz Pantke, aber sie verläuft anders: Müller sitzt heute im Rollstuhl, wird künstlich

ten Worte schon nach drei, vier Buchstaben errät. Zuhause tippt er mit seinem beweglichen Daumen alles in den Computer, wenn er viel zu erzählen hat. Die Post erleidet er auf diese Weise alleine.

„Es gibt Mittagessen“, kündigt Frau Müller an und klopft ihrem Mann lachend auf den Schenkel. Sie füllt eine Plastikspritze mit Flüssignahrung. Über eine Sonde gelangt die Flüssigkeit direkt in seinen Magen. Zwei, drei Mal füllt sie nach. „Bist du satt?“, fragt sie dann. Er schlägt das Lid. ■

SUSANNE DONNER hat die Begegnung mit den Menschen in dieser Reportage sehr bewegt. Von ANDREAS HUB, der 2006 beim Wettbewerb „Deutscher Preis für Wissenschaftsfotografie“ den ersten Preis in der



Kategorie „Reportage“ gewann, stammen die einfühlsamen Fotos.

MEHR ZUM THEMA

KONTAKT

LIS e.V.
Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom
Geschäftsstelle im Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstraße 79, Haus 30
10365 Berlin
Tel. 030/34 398 975
Fax 030/34 398 973
E-Mail: pantkelis@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

Der Verein hat eine Literaturliste zum LIS zusammengestellt und gibt die Zeitschrift „Metamorphose“ heraus.

INTERNET

Portal eines Betroffenen mit Informationen zu LIS:
www.locked-in.de

LESEN

Karl-Heinz Pantke
LOCKED IN
Gefangen im eigenen Körper
Mabuse, Frankfurt 1999, € 15,90

Jean-Dominique Bauby
SCHMETTERLING UND TAUCHERGLOCKE
dtv, München 1998, € 8,-

Julia Tavalara, R. Tayson, M. Link
BIS AUF DEN GRUND DES OZEANS
Herder, Freiburg 2000, € 9,90



In der Stadt unterwegs: Angela Jansen mit ihren Betreuern Raimund (Mitte) und Anne (rechts). „Ich fahre sooo gerne U-Bahn“, schrieb sie dem bdw-Fotografen auf.

gabe gibt ihnen Sinn und Lebensmut im zweiten Leben. Paradoxerweise nehmen viele an, chronische LIS-Patienten würden sich lieber tot als lebend sehen. Forscher der Universität Sevilla gaben sich zum Beispiel überrascht, als sie bei einer Befragung feststellten, dass die Betroffenen selten an Selbstmord denken und eine hohe Lebensqualität haben. Fast die Hälfte ist gut gelaunt, zwei Drittel empfinden sexuelles Verlangen und nahezu alle treffen regelmäßig ihre Freunde. Das Tragische ist, dass der gleichförmige Gesichtsausdruck der Eingeschlossenen ahnungslose Mitmenschen

beatmet und ist ebenfalls glücklich. Auch nach Jahren bemerkt er noch Fortschritte. Seit einiger Zeit kann er die linke Hand zur Begrüßung reichen. Er kann den Kopf und das Bein langsam bewegen und die Hüfte im Liegen heben. Wohl am wichtigsten ist sein sprechendes rechtes Augenlid. Seine Frau Gudrun rattert das Alphabet herunter, bis er blinzelt. Es ist das Zeichen dafür, dass er den zuletzt genannten Buchstaben auswählen möchte. So setzen sie augenzwinkernd gemeinsam Wort um Wort zu Sätzen zusammen. Günter Müller bewegt den Mund leicht dazu, sodass Gudrun die meis-