

› Bessere Chancen für neurologische Patienten in der Rehabilitation:

# Mit ausdauerndem Training zurück ins Leben

CHRISTINE KÜHN, GUDRUN MROSACK

**Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt – ein Albtraum, der nach Hirnschädigung wie nach einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt und sich am extremsten im Locked-in-Syndrom (LIS) manifestiert. Die Locked-in-Phase ist ein Durchgangsstadium, das mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation verlassen werden kann.**



Foto: LIS e.V./Christine Kühn

Erste Erwähnung findet das Krankheitsbild im 19. Jahrhundert im Abenteuerroman „Der Graf von Monte Christo“ von Alexandre Dumas. Der Begriff des LIS wurde aber erst von Plum und Posner im Jahr 1966 geprägt.

Häufigste Ursache ist ein Stammhirninfarkt, hervorgerufen durch eine Thrombose der Arteria basilaris, der zentralen hirnversorgenden Arterie. Unterschieden werden drei Ausprägungen des Locked-in-Syndroms: klassisch, inkomplett und total. Das klassische LIS beinhaltet den Ausfall aller motorischen Efferenzen, einhergehend mit einer kompletten Lähmung aller Extremitäten. Auch die horizontale Blickbewegung ist nicht mehr möglich. Lediglich vertikale Augenbewegungen und Lidschlag lassen die Betroffenen\* über einen vereinbarten Code mit der Umwelt

kommunizieren. Beim inkompletten LIS sind zusätzlich zu den vertikalen Blick- und Lidbewegungen weitere motorische Fähigkeiten der Gesichts- und Extremitätenmuskulatur durchführbar. Die totale Ausprägung entsteht, wenn durch weitere Hirnstammläsionen oberhalb der Pons (Brücke zwischen Groß- und Kleinhirn) zusätzlich Anteile des Mittelhirns betroffen sind. Die Patienten haben dann jegliche Motorik verloren, auch die vertikalen Blickbewegungen.

LIS ist klinisch eindeutig definiert. Doch in der Praxis weisen die Betroffenen oft noch eine weitere Schädigung des Gehirns auf, die auch die kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigt, was die Diagnose zusätzlich erschwert. Durch bloße Inaugenscheinnahme ist die Krankheit nicht von anderen neurologischen Syndromen wie Wachkoma oder akinetischem Mutismus zu unterscheiden.

Ein LIS nach einem Schlaganfall ist ein Durchgangsstadium, das heißt, es verläuft transient und es ist eine stetige Verbesserung zu verzeichnen. Es gibt jedoch auch progredient verlaufende Krankheiten des zentralen Nervensystems, wie die amyotrophe Lateralsklerose (ALS), die bis zu einem LIS-ähnlichen Zustand verlaufen. Bekannt ist der verstorbene Franzose Dominique Bauby, der unter einem LIS nach einem Schlaganfall litt und dessen Lebensgeschichte unter dem Namen „Schmetterling und Taucherglocke“ verfilmt wurde. Zu den unter ALS leidenden Personen gehören der britische Physiker Stephen Hawking, sowie der 2007 verstorbene deutsche Künstler Jörg Immendorf. Die weiteren Betrachtungen beschränken sich jedoch auf den Zustand nach einer Hirnschädigung.

## Rehabilitation und Hilfsmittelversorgung

Die Erholung von Nervenzellen und Nervenbahnen nach einem Schlaganfall hängt von der Wiederherstellung der Sauerstoffversorgung des betroffenen Areals und von der Erhaltung des darum liegenden Gewebes ab. Eine Lyse-Behandlung kann bei einer Thrombose rettend wirken – vorausgesetzt, sie erfolgt zeitnah zum Akutereignis.

Wichtig für den Krankheitsverlauf eines LIS-Patienten ist der frühestmögliche Beginn einer möglichst intensiven Behandlung und Mobilisation. Der Rehabilitationserfolg steht im direkten Zusammenhang mit dem Beginn, so die Erfahrung: Je früher mit den Maßnahmen begonnen wird, desto umfassender und nachhaltiger ist der Erfolg. Die Notwendigkeit einer lebenslangen Therapie mit Anpassung an das aktuelle Rehabilitationspotenzial bleibt.

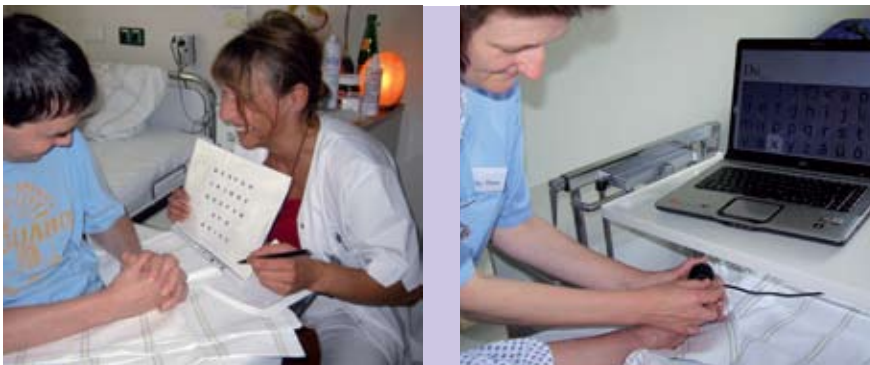
LIS ist eine Erkrankung, die von Patienten und den Versorgenden viel Geduld abverlangt. Ein schädigungsorientiertes Verfahren wie das systematische repetitive Basistraining ist geeignet, bei einem LIS die Umstrukturierungen im Zentralnervensystem so zu steuern, dass auch hochgradig gelähmte Patienten letztlich wieder handlungsfähig werden. Bei Plegien ohne Spontanremission dauert es ungefähr sechs Monate, bevor eine erste Bewegungsaktivität überhaupt wahrgenommen werden kann, und mehr als ein Jahr, bis endgradige Bewegungen wieder möglich sind.

Die Maßnahmen der neurologischen Rehabilitation werden unter Berücksichtigung der Anforderungen an den Patienten und dessen Belastbarkeit abgestimmt. Ein individueller Behandlungsplan umfasst Physiotherapie, Er-

\*Um den Lesefluss nicht zu hemmen, wird im Folgenden ausschließlich die männliche Form gebraucht. Die jeweilige Bezeichnung soll für beide Geschlechter stehen und als neutraler Begriff verstanden werden.

### Kasten: Treffen von LIS-Patienten, Wissenschaftlern und Therapeuten

Leider werden nicht alle Patienten mit einem Locked-in-Syndrom als solche erkannt. Viel Aufmerksamkeit erregte Ende 2009 die Geschichte eines belgischen Patienten, der fast 20 Jahre für einen Patienten im Wachkoma gehalten wurde. Eine Gruppe belgischer Wissenschaftler wird die von ihr entwickelte Detektion von Bewusstsein auf einer Tagung am 27. März 2010 erklären. Der Gruppe ist es gelungen, mittels bildgebender Verfahren die Unterschiede an neuronaler Aktivität zwischen einem Patienten im Locked-in-Zustand und im Wachkoma zu messen. Zudem wird die Möglichkeit diskutiert, durch die Kraft der Gedanken eine Maschine zu bedienen. Dieses Forschungsfeld ist unter dem Namen brain-computer-interface (BCI) bekannt. Zur Tagung kommen Betroffene, Wissenschaftler und Therapeuten. Sie findet im Rahmen der Festveranstaltung anlässlich des 10-jährigen Bestehens des „Fördervereins zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom – LIS e.V.“ statt. Mittlerweile unterstützen Mitglieder in fünf Ländern die Ziele: Sicherung von optimaler Therapie, Bildung eines Gesprächsforum für Patienten und Angehörige, Aufbau eines Dokumentationszentrums, Erstellung von Publikationen, Etablierung des Projektes „Mobilisationsassistentz“ und Ausrichtung von Tagungen. Ausführliche Informationen über die als Fortbildung anerkannte Veranstaltung im Internet unter [www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org).



### Kasten: Aufgaben eines Mobilisationsassistenten im Krankenhaus

- Zusätzliche Betreuung von jeweils wenigen Patienten nach deren individuellen Bedürfnissen (zum Beispiel Basale Stimulation, Snoezelen)
- Durchführung von „Unterstützter Kommunikation“ wie mittels einer Buchstabentafel oder eines Kommunikationscomputers
- Intensives zusätzliches Sprech-, Schluck- und Atemtraining
- Verbesserung der psychischen Befindlichkeit des Betroffenen durch Zuwendung (zum Beispiel durch aufmunternde Gespräche)
- Begleitung und Assistenz während der Therapieeinheiten
- Begleitung und Assistenz bei medizinischen bzw. pflegerischen Maßnahmen
- Aneignung von therapeutischen Übungen unter fachkundiger Anleitung der regulären Therapeuten sowie deren mehrfache tägliche Durchführung in therapiefreien Zeiten von Teilsequenzen an Alltagssituationen
- Assistenz bei den Dingen des alltäglichen Lebens
- Begleitung der Patienten im Haus und nach draußen, um die räumliche Orientierung wieder zu erlernen
- Initiieren und Anleiten von Gruppenaktivitäten wie lesen und malen (in der therapiefreien Zeit)
- Kontakt zu den Angehörigen
- Führung eines Assistenzprotokolls

gotherapie und Logopädie. Vor allem Therapien, die besonderes Gewicht auf den kognitiven Zusammenhang von Wahrnehmung und Bewegung legen, sind zur Behandlung geeignet.

LIS-Patienten leiden an einer Dysarthrie. Im Akutstadium können die Atmung, die Stimme und die Beweglichkeit der Artikulationsorgane aufgrund von Lähmungen so beeinträchtigt sein, dass der Patient sich verbal nicht verständlich machen kann. Das Sprachsystem ist allerdings in der Regel erhalten. So kann

über andere Kommunikationswege (zum Beispiel vereinbarte Signale wie ein Lidschluss für „Ja“, zwei Lidschlüsse für „Nein“ oder eine Buchstabentafel) Kontakt hergestellt werden. Das Wiedererlangen der Verbalsprache ist oft nicht möglich, sodass ein Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation unumgänglich ist. Beim Wiedererlangen der Stimme ist die geringe Lautstärke, eine Folge der anfänglichen Lähmung, das Hauptproblem für die Verständlichkeit. Defizite können nach und nach durch

– meist lebenslange – Übungen zu Haltung, Atmung, Artikulation und Stimme verbessert werden.

Für LIS-Patienten können Infektionen schnell zu lebensbedrohlichen Situationen führen. Durch die fehlende Mobilität haben sie eine schwächere Immunabwehr. Das erfordert eine gute Beobachtung der Betroffenen. Eine mobilisierende Pflege ist – möglichst bereits in der Intensivstation – eine Voraussetzung bei der Anbahnung von Bewegung. Im Rahmen der Pflege sollte auf sorgfältige Hygienemaßnahmen und eine ausgewogene und vitaminreiche Ernährung geachtet werden. LIS stellt eine massive Behinderung dar, durch die alle Organe in Mitleidenschaft gezogen werden. Das bedeutet für die Pflege auch, jeden Betroffenen speziell und ausreichend zu informieren. Sekundären Krankheiten können mit Kontraktur-, Dekubitus-, Pneumonie-, Thrombose- und Infektionsprophylaxe begegnet werden.

### Pilotprojekt

Bewegen, bewegen, bewegen: Forschungsergebnisse, die Mitte und Ende der 1990er Jahre erfolgreiche Erfahrungen bestätigten, bilden die Grundlage für das Projekt „Mobilisationsassistentz“. Dabei unterstützt zusätzliche Kommunikation und aktive Mobilisation sowie individuelle Betreuung von Beginn an die neurologische Rehabilitation. 2004 wurden die Projektmaßnahmen erstmalig praktisch im Klinikalltag verifiziert und seitdem laufend entsprechend den neuesten neurowissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst.

Das vom Verein LIS e.V. gemeinsam mit dem JobCenter Spandau und der SPI Consult durchgeführte Projekt „Assistentz zur Kommunikation und erweiterter Frühmobilisation“ für neurologisch schwer erkrankte Menschen am Vivantes Klinikum Spandau hat europaweit Resonanz gezeigt. Dabei übernehmen sogenannte Mobilisations- und Kommunikationsassistenten in der stationären Frührehabilitation Aufgaben, die die Regelversorgung ergänzen und in speziellen Fällen der neurologischen Rehabilitation schwerer beeinträchtigten Patienten die weitgehende Wiedereingliederung in den häuslichen und familiären Alltag bis hin zur eventuellen Rückkehr ins Arbeitsleben ermöglichen. Ein selbstständiges Training der Patienten ist zustandsbedingt nicht möglich.

Zusammenfassung

Durch intensive und andauernde zusätzliche Aktivierung kann eine deutliche Verbesserung der Situation von Patienten mit Locked-in-Syndrom nach einer Hirnschädigung erreicht werden. Im Projekt „Assistenz zur Kommunikation und erweiterten Frühmobilisation“ unterstützen speziell geschulte Mobilisationsassistenten die Arbeit der Pfleger, Ärzte und Therapeuten in einem Zentrum für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte in Berlin. Dabei stellen akustische, taktile und olfaktorische Stimulation einen wichtigen Baustein zum Rehabilitationserfolg dar.

**Schlüsselwörter:** Frührehabilitation, Locked-in-Syndrom (LIS), Unterstützte Kommunikation

Durch eine täglich mehrstündige zusätzliche Betreuung kann sich ihr Zustand jedoch verbessern.

Die Mobilisationsassistenten erhalten in einer theoretischen Vorbereitung Kenntnisse und Fähigkeiten, die berufsbegleitend erweitert werden. Thematisiert werden Neurologie, Ethik, Psychologie, Heilpädagogik, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Unterstützte Kommunikation und Pflege. Nach Abschluss des 12- oder 24-monatigen Einsatzes sind sowohl Arbeitsaussichten in sozialen Einrichtungen als auch Anstellungen als persönliche Assistenten schwerstbehinderter Menschen möglich.

Unbedingte Voraussetzung für die Durchführung des Projektes im Klinikalltag sind eine sensible Auswahl der Teilnehmer, intensive Einarbeitung, umfassende Teamintegration, ein ständiges Feedback und eine gute Betreuung der Teilnehmer.

Patienten nach schwerster Hirnschädigung sind in allen körperlichen Bereichen betroffen. Sie leiden unter Lähmungen, Störungen der Wahrnehmung des Körpers und des Raumes, des Denkens, Planens und Handelns, sie können meist nicht schlucken und sehen schlecht. Die am schwersten empfundene Beeinträchtigung ist jedoch die mangelnde Kommunikationsfähigkeit mit ihrer Umwelt.

Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden, Neuropsychologen und eine spezielle neurologische Fachpflege versuchen durch intensive Therapie, die verloren gegangenen Funktionen wieder herzustellen und den Patienten einen Kontakt zu ihrer Umwelt zu ermöglichen. Evidenzbasierte Studien belegen, dass eine erhöhte Übungsfrequenz das Ergebnis verbessert, das heißt es hilft entscheidend, zuvor eingeübte Fähigkeiten in therapiefreien Zeiten und in alltagsrelevanten Situationen anzuwenden. Aufgrund der enormen seelischen Belastung für die Patienten und ihre Angehörigen besteht zudem ein großer Bedarf an emotionaler Zuwendung, um den Patienten wieder Mut zu machen. Nonverbale Ausdrucksmöglichkeiten wie Musik, Kunst und die Bedienung von technischen Hilfsmitteln der Unterstützten Kommunikation sind äußerst wichtig. Knappe Personalressourcen lassen jedoch häufig wenig Raum für diese sinnvolle Zusatzförderung im Krankenhaus, womit wertvolle Rehabilitationspotenziale aufgegeben werden. Die Mobilisations- und Kommunikationsassistenten können daher ziel- und erfolgspfördernd innerhalb der angebotenen Standardtherapie mitarbeiten und unterstützend tätig sein. Sie können Partner und Übersetzer der Patienten auf dem langen Weg zurück in ein selbstbestimmtes Leben werden. <<



Literatur

BAUER G., GERSTENBRAND F., RUMPL E. (1979) *Varieties of the locked-in-syndrome*. Journal of Neurology 221, 77-91.

BÜTEFISCH C., HUMMELSHEIM H., DENZLER P., MAURITZ K.-H. (1995) *Repetitive training of isolated movements improves the outcome of motor rehabilitation of the centrally paretic hand*. Journal of the Neurological Sciences 130, 59-68.

EICKHOF C. (1999) *Die Therapie der zentralmotorischen Lähmung auf neurophysiologischer Grundlage*. Krankengymnastik 51 (6), 966-978.

EICKHOF C. (2010) *Physiotherapie beim Locked-in-Syndrom – Systematisches repetitives Basistraining*. In: Das Locked-in Syndrom. Hg. LIS e.V., Mabuse Verlag, Frankfurt/Main.

KOTCHOUBEY B. & LOTZE M. (2010) *Diagnostik des Locked-in-Syndrom*. In: Das Locked-in Syndrom. Hg. LIS e.V. Mabuse Verlag, Frankfurt/Main.

PANTKE K.-H. (1999) *Locked-in – Gefangen im eigenen Körper*. 5. Aufl., Mabuse Verlag, Frankfurt/Main.

PANTKE K.-H., KÜHN C., MROSACK G., SCHARBERT G. (2006) *Pflege und Rehabilitation von Menschen mit schwersten Schädel-Hirnverletzungen*. Eigenverlag LIS e.V., Berlin.

PLUM F. & POSNER J. (1966) *Diagnosis of Stupor and Coma*. Davis, Philadelphia.

SENN-BÖNING C. (2006) „Vom Klang berührt – entsteht Kontakt. not 6, 40-42.“

THIEL U. & GUTJAHR L. (2010) *Die Praktischen Wege aus dem Locked-in Syndrom*. In: Das Locked-in Syndrom. Hg. LIS e.V. Mabuse Verlag, Frankfurt/Main.

WISSEL J. & KOBMEHL P. (2010) *Klinik, Klassifikation und Ursachen des Locked-in Syndroms mit Hinweisen auf die funktionelle Anatomie und Gefäßversorgung*. In: Das Locked-in Syndrom. Hg. LIS e.V. Mabuse Verlag, Frankfurt/Main.

ZIEGER A. (1999) *Musik als Vermittlerin neuen Lebens*. In: Neander K.-D. (1999) *Musik und Pflege*. Urban & Fischer bei Elsevier, München, 145-164.

Autorenkontakt:

**Christine Kühn**, Initiatorin des Pilotprojektes „Mobilisationsassistentenz“. **Gudrun Mrosack**, Produktmanagerin in der Krankenhaus IT.  
**Kontakt:** Geschäftsstelle LIS e. V. im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gemeinnützige GmbH (KEH gGmbH), Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin, Tel. 030-34398975.

Anzeige

Unser Service unter [www.pflegezeitschrift.de](http://www.pflegezeitschrift.de)

Einzelne Beiträge der Pflegezeitschrift als Download – auch für Nicht-Abonnenten!

- Sie bezahlen nur für die Artikel, die Sie interessieren
- ausgewählte Beiträge stehen kostenlos zum Download bereit
- ideal zur gezielten Suche nach bestimmten Themen
- sicheres und bequemes Bezahlen u. a. per Lastschrift, Überweisung oder Kreditkarte

Jeder Artikel  
2,95 Euro

Mit dem Kauf gehen Sie keinerlei weitere Verpflichtung ein!