

**Pressespiegel des Vereins
mit Anhang zur Internetpräsenz
2008**



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. 2008

a) Struktur des Vereins

b) Tagung von LIS e.V. am 2. Februar 2008

- I) Patientenverfügungen: Willensentscheid oder überflüssige Formalität? – Herzblatt Heft 01/08 März, Seite 14 - 15
- II) Früher oder Später – BBZ Heft März 08, Seite 12
- III) Schwerstbetroffene lieben das Leben – not Heft 03/08, Seite 50 - 52

c) Artikel über das Locked-in Syndrom und den Verein

- I) „Menschen im Paritätischen“ – Interview mit Dr. Karl-Heinz Pantke im Paritätischen Rundbrief vom März 08
- II) „Befreiung der Eingeschlossenen“ – Bericht über Dr. Karl-Heinz Pantke, Angela Jansen sowie Gudrun und Günter Müller in Bild der Wissenschaft von 02/2008
- III) „Gefangen im eigenen Körper“ – Interview mit Dr. Karl-Heinz Pantke in „Die Welt“ – 9.08.08 und Berliner Morgenpost – 10.08.08

d) Fernsehen und Internet

- I) „Ich will dieses Ding loswerden“ in Zoomer (Online-Nachrichten)
- II) „Eingeschlossen im eigenen Körper: Locked-in Syndrom und die Folgen – Planetopia (Wissensmagazin bei Sat 1)

e) Einzelschicksale

- I) „Ich lache mehr als früher“ – mein Express von Anama Fronhoff am 16.03.08
- II) „Ich entschied mich für das Leben“ in Bild der Frau von Jaqueline Janke am 06.09.08

f) Internetpräsenz

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 Pormann
Sonstige Mitarbeiter (z. T. ehrenamtlich oder auf honorarbasis)		
Ingrid Schelske Internetfachfrau	Jessica Schmidt Heilpädagogin	Natascha Arsalan Logopädin
10 Mitarbeiter in einem vom Jobcenter geförderten Projekt am Vivantes Klinikum Berlin-Spandau		

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

Geschäftsstelle:

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

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

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

b) Tagung von LIS e.V. am 2. Februar 2008



HERZBLATT

DAS KEH-INFORMATIONSBLATT

HEFT 1/MARZ 2008

Patientenverfügung: Willensentscheidung oder überflüssige Formalität?

Am zweiten Februar 2008 fand im KEH eine vom *Förderverein zur Verbesserung der Lebensumstände von Locked-in-Syndrom-Patienten – LIS e. V.* veranstaltete Tagung zu dem wichtigen und umstrittenen Thema der so genannten Patientenverfügungen statt.

Ungefähr 130 interessierte Personen waren nach Berlin gekommen. Gleich am Anfang des Programms wies der Vorsitzende, Dr. rer. nat. Karl-Heinz Pantke, darauf hin, dass die Problematik der so genannten Patientenverfügungen den Verein LIS e. V. schon seit längerem beschäftigt. Deshalb habe der Verein dazu bereits ein Buch mit Patientenstellungnahmen («Ich lebe gerne...! Etc.») herausgegeben. Auffällig sei nämlich an dieser Diskussion, dass meistens *über*, selten aber *mit* den Betroffenen schwerer, auch chronischer Erkrankungen gesprochen werde.

Zunächst schilderte Hans Schwegler, Mitarbeiter am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil, wie eine solidarisch über eine Stiftung geleistete vorbildliche Betreuung aussehen kann, wenn nicht allein Kostengründe die Behandlung dominieren. Das Zentrum betreut schwerpunktmäßig Querschnittpatienten, nutzt seine Kompetenzen aber auch für andere Patientengruppen, beispielsweise die neuro-muskulären Patienten. In der Schweiz kann jeder, der möchte, mit monatlich 50 SFr Mitglied einer Stiftung werden, und sich so gleichzeitig für den Fall eigener Invaliderität in Höhe von 500.000 SFr. versichern. Da dies millionenfach getan worden ist, kann das Zentrum in Nottwil seinen Bewohnern eine optimale Therapie und Rehabilitation, und damit eine hohe Lebensqualität bieten. Dadurch sind viele Menschen von der Angst um die eigene, möglicherweise krankheitsbelastete Zukunft erlöst und haben verständlicherweise kaum ein Inter-

esse, für diesen Fall «kostendämpfende» Vorausverfügungen zu treffen.

Anschließend berichteten Dr. Pantke und Dipl. Heilpädagogin Jessica Schmidt von LIS e. V. sowie Angela Jansen, eine ALS-Patientin, über die Einschätzung der eigenen Lebensqualität durch Schwerstbetroffene.

Frau Schmidt hat bei Mitgliedern von LIS e. V. eine Umfrage

durchgeführt, die ergab, dass entgegen der allgemeinen Ansicht schwerstbetroffene Menschen ihre Lebenssituation nicht schlechter einschätzen als Nichtbetroffene und dass chronisch kranke und behinderte Menschen, wenn sie liebevoll im Kreise der Familie betreut wurden, ihre Lebensqualität sogar höher einschätzten, als die Mitglieder der gesunden Kontrollgruppe. Ein gutes Beispiel für diese Tatsache lieferte Frau Jansen, die trotz ihres schweren Schicksals und einer beeindruckenden Batterie von medizinischen Apparaten sich nicht hindern lässt, am Leben aktiv teilzunehmen. So reist sie durch die Welt und spielte auch schon in einer Produktion von Christoph Schlingensiefel am Theater, obwohl sie nur mithilfe eines Sprachcomputers kommunizieren kann.

Fazit: Nicht der Gesundheitszustand ist bei der Bewertung der Lebensqualität entscheidend, sondern inwieweit es gelingt, trotz aller Einschränkungen am Leben teilzuhaben. Leben ist keine Konstante. Sein Wert ergibt sich aus der Situation.

Ein heißes Eisen packte Frau Dr. Knops von der kirchlichen Hochschule Wuppertal an. Sie beleuchtete kritisch bestimmte Interpretationen der wichtigen Werte Autonomie und Selbstbestimmung.



Gastgeber (LIS-Vorstand) Christine Kühn und Dr. Karl-Heinz Pantke

Foto: Lothar Ludwig

Im Zuge einer allein ökonomisch motivierten Sichtweise würden diese zunehmend nur noch negativ gefasst. In dieser Situation falle der Gedanke einer Planbarkeit des eigenen Todes auf fruchtbaren Boden. Patientenverfügungen würden als Instrument angeboten, das Lebensende im Voraus vernünftig und auf die eigenen Bedürfnisse abgehoben, abzuwickeln. Diese gegenwärtige Situation erhielt Konturen u. a. durch den historischen Rückblick auf die 20 jährige Erfahrungen mit Patientenverfügungen in den USA. Dort, wo Autonomie und Selbstbestimmung tatsächlich einen hohen Stellenwert haben, sind auch die Vorbehalte gegen Patientenverfügungen für den Fall der Nicht-einwilligungsfähigkeit groß. Dies sollte uns zu denken geben.

Prof. Dr. Andreas Zieger, Neurologe und ärztlicher Direktor der Abteilung für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte am Ev. Krankenhaus Oldenburg schilderte daraufhin die Problematik dieser Verfügungen, die in den meisten Fällen auf eine Form der legalisierten passiven Sterbehilfe durch Unterlassen lebensnotwendiger Hilfen hinauslaufen.

Weiter auf Seite 15

Eine Tagung von LIS e.V. im Februar 2008

Er warnte eindringlich davor, den Effekt der Schwellenherabsetzung von gesellschaftlichen Vorbehalten durch diese Diskussion zu unterschätzen. Der Diskurs um Gültigkeit, Anwendung und Reichweite von Patientenverfügungen von Menschen, die nicht zur Einwilligung in eine medizinische Behandlung aufgrund einer schweren Erkrankung oder Schädigung des Gehirns fähig sind (bewusstlose Notfälle, Menschen im Koma, Hirntodsyndrom, Wachkoma, im akuten Locked-in-Syndrom) habe in der letzten Zeit deutlich an Schärfe zugenommen.

Die Befürworter eines selbst bestimmten Sterbens fordern mehr oder weniger deutlich aktive Hilfe zum Sterben durch assistierte Tötung oder Selbstmord. Die Patientenverfügung wird hier als Instrument einer legalisierten, aktiven Sterbehilfe gesehen. Ob jedoch damit die weit verbreitete Angst vor dem Tod und vor Fremdbestimmung, Pflegeabhängigkeit und Schmerzen erfolgreich bekämpft werden kann, ist ebenso fraglich wie die häufig damit verbundene unwürdige Sterbehilfepraxis („Sterbehilfe auf dem Parkplatz“).

Die Befürworter einer Hilfe beim Sterben, welche die Natur des Sterbens nicht verdrängen und eine Kultur fürsorglicher palliativer Begleitung praktizierten, sähen in der Patientenverfügung den erklärten Willen eines individuellen Patienten in einer je einzigartigen Lebenssituation und Behandlungswirklichkeit. Diese sei als Arzt-Patient-Beziehung jedoch selbst *prinzipiell* unverfügbar, weil die unantastbare Würde des Menschen es *schon jetzt* ethisch und rechtsverbindlich gebiete, keine Behandlung ohne erklärten Patientenwillen oder medizinische Indikation durchzuführen. «Entscheidungen über Behandlungsmaßnahmen oder deren Verzicht in einer konkreten, individuellen

Behandlungssituation können damit prinzipiell nur *mit* dem Patienten/Betreuer in dem verantwortlichen Behandlungsteam *ethisch und rechtsverbindlich* gefällt werden.» Damit die heute noch vielerorts vorhandenen unwürdigen Lebensbedingungen Schwerstkranker und Sterbender in Intensivstationen, Krankenhäusern und Pflegeheimen als Nährboden für den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe nicht mehr wirken könnten, sei der Ausbau einer palliativen/hospizlichen Medizin und Pflege dringend notwendig. Eine bloß weitergehende Verrechtlichung der Behandlungssituation mittels Patientenverfügungen würde die Arzt-Patient-Beziehung weiter aushöhlen und so die Würde des Menschen geradezu erst antastbar machen.

Im Anschluss stellte Dr. med. Peter Koßmehl, Neurologe und Rehabilitationsmediziner an der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten, u. a. dar, welche Fragen in den Rehabilitationskliniken auftreten, wenn der Patient krankheitsbedingt nicht mehr selbst über Art und Umfang der Therapien verfügen kann. Hier könnten Voraussetzungen sinnvoll sein, solange sie nicht zum Schaden des Patienten sind und der Fürsorgepflicht des Arztes zuwiderlaufen.

Abschließend berichtete Vorstandsmitglied Christine Kühn aus ihrer langjährigen Angehörigenberatung: Leider zeigten die Erfahrungen der letzten Jahre, dass Behandlungszeiten von LIS-Patienten immer mehr verkürzt würden, und das Locked-in-Syndrom dadurch immer weiter in die Nähe einer nichtbehandelbaren Krankheit gerückt werde. Forderungen nach Therapieverstärkung von Seiten der Patienten und Angehörigen könnten in der Regel aus Personalmangel beziehungsweise Kostengründen

nicht erfüllt werden; stattdessen würden Angehörige immer häufiger von Ärzten daraufhin angesprochen, im Falle einer Infektion auf lebensrettende Maßnahmen zu verzichten. Darin zeige sich der unheilvolle Einfluss der Patientenverfügungsdebatte bereits jetzt.

Mit einem gemeinsamen Abendessen klang diese Tagung aus, die bei den Teilnehmern die Erkenntnis hinterließ, dass über das untaugliche Mittel der so genannten Patienten-



Angela Jansen (2.v.l.) während ihres Vortrages Foto: Fahrah Lenser

verfügungen keinerlei Verbesserung für kranke und behinderte Menschen zu erreichen und zu erwarten ist.

Begleitend zu der Tagung fand eine Vorführung zur Unterstützten Kommunikation des Vereins *kommhelp e. V.* (www.kommhelp.de/freeware) statt, die über kostenlose und -günstige Kommunikationshilfsmittel informierte und großes Interesse fand. Wir bedanken uns bei der AOK, deren umfangreiche Unterstützung die Veranstaltung überhaupt erst möglich machte. Unser Dank gilt auch dem KEH, das kostenlos Räumlichkeiten zur Verfügung stellte. Der Tagungsverlauf ist in einer 100seitigen Broschüre dokumentiert, die über LIS e.V. für 5,00 € zu beziehen ist. Wir sind auf dem KEH - Gelände in Haus 30 zu finden. Tel./Fax: 34398975/3

Gerhard Scharbert

BERLINER BEHINDERTEN-ZEITUNG



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

• ehemals BERLIN KONKRET •

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

12

GESUNDHEIT

BBZ – März 2008

Früher oder Später

„Niemand weiß, wie er sein durch Krankheit oder Unfall verändertes Leben zukünftig bewerten wird. Sicher ist nur, dass sich eine Bewertung nicht an dem orientieren wird, was verloren gegangen, sondern an dem, was vorhanden ist. Die Frage irrwie weit ein Leben dann noch lebenswert ist, stellt sich hierbei nicht.“

Diese Worte sind Frau Schmidts Diplomarbeit zur Selbsteinschätzung der „Lebensqualität von Menschen mit Locked-in-Syndrom“ entnommen. Im Rahmen der Tagung von LIS e.V. am 2.02.08 im Königin Elisabeth Hospital zum Thema: Patientenverfügung – Willenserklärung oder überflüssige Formalität“, stellte sie diese vor. In ihrer Studie widersprach Frau Schmidt der verbreiteten Meinung, dass Menschen durch Behinderung eine eingeschränkte Lebensqualität haben. Eine Befragung betroffener Locked-in-Syndrom Patienten, eine spezielle Form eines Schlaganfalls, die für viele mit völliger Lähmung

und Sprachlosigkeit einher geht, bestätigte dies nicht. Sie bewerten ihre Lebensqualität ähnlich der der gesunden Kontrollgruppe. Diese Studie könnte erkennen lassen, warum postoperative Patienten ebenfalls keinen Bedarf an einer Patientenverfügung oder Sterbehilfe haben. Viele Referenten aus verschiedenen Einrichtungen kamen auf der, von der AOK geförderten, Tagung zu Wort. Einig sind sich alle darüber, dass eine Patientenverfügung nur nach einem intensiven Arzt – Patient – Gespräch und individuell (veränderbar) geschrieben werden soll. Und auch dann ist die rechtliche Sicherheit fragwürdig und somit die gewollte Autonomie über seinen Tod frei entscheiden zu können. Patientenverfügungen stellen zwar eine Verrechtlichung der Behandlungssituation dar, hohlen aber das Arzt-Patienten-Verhältnis weiter aus und machen dadurch die Würde des Menschen erst recht antastbar. Ärzte berufen sich auch in Konfliktfällen auf ihren Eid und dieser verpflichtet sie zur Lebensrettung. Die

vieleorts unwürdigen Lebensbedingungen Schwerstkranker und Sterbender in Intensivstationen, Krankenhäusern und Pflegeheimen sind Nährboden für den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe und machen einen Ausbau einer palliativen/ hospizlichen Medizin und Pflege dringend notwendig. Viel wichtiger, so Frau Kühne, ist der Ausbau der Rehabilitation. Frau Kühne, Mitbegründerin des Vereins LIS e.V. und Angehörige eines Betroffenen, berichtete aus ihrer langjährigen Angehörigenberatung. Durch die Verkürzung der Behandlungszeiten wird das Locked-in Syndrom weiter in die Nähe der unbehandelbaren Krankheiten gerückt. Einführend gab es eine Vorführung des Vereins KommHilf e.V. zu Kommunikationsmitteln (siehe Text S. 6).

Franziska Littwin

LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) Herzbergstraße 79, Haus 30, 10365 Berlin.
Tel./Fax: 030/ 54 72 52 70

Im Rahmen der Tagung zur Patientenverfügung von LIS e.V. bestand die Möglichkeit auch den Verein Kommhelf kennen zu lernen.

Kommhelf e.V. ist ein gemeinnütziger Verein und stellt technische Hilfsmittel zur barrierefreien Kommunikation bereit. Gemeinsam mit ihren Kooperationspartnern wird nach Soft- und Hardwarelösungen für nicht sprechende und motorisch behinderte Menschen gesucht. Mit diesen ist es möglich den Computer ohne Tastatur oder Maus zu steuern. Durch Sprachausgabe-Programme wird die lautsprachliche Kommunikation unterstützt. Bei der Auswahl von Hilfsmitteln haben die individuellen Fähigkeiten, Wünsche und Ziele des Einzelnen oberste Priorität.

Seit 1989 macht Kommhelf Computertechnologie für Menschen mit Kommunikationsbehinderungen

nutzbar. Als Informationsschnittstelle in einem Netzwerk von Kooperationspartnern bieten sie kompetente Unterstützung in folgenden Bereichen: Ermittlung der erforderlichen und sinnvollen Technologie, individuelle Anpassung kommerziell verfügbarer Hard- und Software, Training in der Nutzung zusammen mit dem sozialen Umfeld. Von Kommhelf werden auch Hilfsmittel zur Kommunikation aus moderner und frei verfügbarer IT-Technologie entwickelt. Das sind behinderungsgerechte Geräte, aber auch entsprechende Software zur Computersteuerung. Auch hier kommt es auf die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse des jeweiligen Nutzers an. Die technologischen Entwicklungen der letzten Jahre verlagern die klassische Kombination Tastatur/ Maus

Kommhelf e.V.

hin zu einer Interaktion über Gesten-Zeigerbewegung. Somit werden neue Möglichkeiten für schwerbehinderte Menschen eröffnet.

Mangelnde Information über bestehende technische Möglichkeiten an effektiven Kommunikationshilfen führt oft dazu, dass Hilfsmittel angeschafft werden, die nicht den Bedürfnissen entsprechen und somit kaum genutzt werden. Mit dem BCC (Barrierefreier Computer – Club) will Kommhelf diese Informationslücke schließen. Hier besteht die Möglichkeit, existierende Hilfsmittel auszuprobieren oder ihren Umgang einzutüben. Abgerundet wird dieses durch Schulung und Training bei der Nutzung von technischen Kommunikationshilfen für Betroffene und Angehörige. Mit einer Plattform ist

ein Erfahrungsaustausch geplant sowie Workshops zur Weiterbildung.

Den interessierten Anwesenden auf der LIS – Tagung brachten sie die Programme „Dasher“ (ein Eingabeprogramm das über kontinuierliche Zeigebewegung gesteuert wird) und „Camera Mouse“ (eine Webcam setzt die Kopfbewegung in Bewegungen des Mauszeigers um) näher. Diese lassen die vorhandene Vielfalt und Möglichkeiten an erhältlichen Hilfsmitteln erkennen.

„Die Sprache ist es, die aus Lebewesen Individuen werden lässt.“ (Aristoteles)

Franziska Littwin

Kommhelf e.V.
Horstweg 15, 14059 Berlin
Tel.: 030/ 326 02 512
www.kommhelf.de

Schwerstbetroffene lieben das Leben

Anlässlich einer Tagung über Patientenverfügungen des LIS e.V. wurden Menschen befragt, die unter gesundheitlichen Bedingungen leben, die von vielen als nicht mehr lebenswert erachtet werden. Die Befragten leiden unter den Folgen des Locked-in Syndroms (LIS), einem Zustand, der durch die Abwesenheit jeder Willkürbewegung charakterisiert ist. Auch Sprechen und Schlucken sind oft nicht möglich. Alle Betroffenen wurden gebeten eine Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität durchzuführen, die mit der einer gesunden Kontrollgruppe verglichen wurde. Objektiv gesehen befinden sich alle Befragten in einem bedauernswerten Gesundheitszustand.

Nach einem schweren Schlaganfall verfällt die Mehrzahl der Betroffenen in tiefe Depression. Währenddessen sich viele sogar das Leben nehmen wollen. Allerdings geht diese Phase nach einigen Monaten vorbei und weicht einem Zustand, in dem sich der Patient bis zu einem gewissen Grad mit den Folgen der Krankheit abgefunden hat.

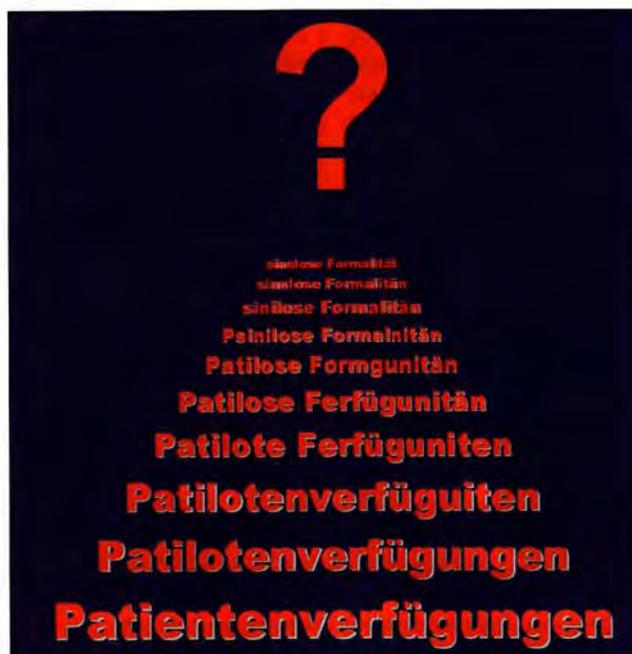
Umfrage unter Überlebenden des LIS

Mindestens zwei Jahre lagen zwischen Schlaganfall und Befragung, die im Rahmen einer Diplomarbeit von Jessica Schmidt durchgeführt wurde. Die Personen wurden gebeten die Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität auf einer Skala von null bis zehn durchzuführen, wobei null für ganz schlecht und zehn für sehr gut steht. Der Vergleich dieser Ergebnisse mit denen einer gesunden Kontrollgruppe im Schaubild 1 führt zu einem er-

Autor

*Dr. Karl-Heinz Pantke
Vorsitzender von LIS
e.V. und Überlebender
des Locked-in
Syndroms, Jessica
Schmidt von LIS e.V.
und Angela Jansen, an
ALS (amyotrophische
Lateralsklerose)
erkrankt*

staunlichen Resultat: Es lassen sich keinerlei Unterschiede in der Selbsteinschätzung der beiden Gruppen finden. Es können zwar Gruppen mit unterschiedlichen Selbsteinschätzungen festgestellt werden, allerdings besteht dann kein Zusammenhang zum Gesundheitszustand mehr. Beispielsweise führt die Eigenschaft



Der Tagungsband ist gegen 5 Euro bei LIS e.V. zu erhalten.



Die schwerbetroffene Angela Jansen hat ihre Träume trotz ihrer ALS-Erkrankung nicht abgehakt und möchte sie verwirklichen. Foto: Farah Lenser

„arbeitslos“ zu einer deutlich schlechteren Bewertung.

Die Selbsteinschätzung von LIS-Patienten wurden näher untersucht. Dazu wurden die LIS-Patienten in stark und weniger stark betroffene Patienten unterteilt. Weniger stark Betroffene schätzen ihre Lebensqualität in Schaubild 2 sogar höher ein, als die gesunde Kontrollgruppe.

Gesunde Menschen werden (Schaubild 3, oben) befragt, zwei wiederkehrende Tätigkeiten des alltäglichen Lebens anzugeben, auf die sie in keinem Fall verzichten möchten. Und was antwortet eine Personengruppe, von der die Mehrzahl nicht zu selbstständiger Nahrungsaufnahme und Körperpflege, Gehen sowie (Vor-)lesen fähig ist auf die Frage, was für sie die Lebensqualität ausmacht? (Schaubild 3, unten) Die völlig unterschiedlichen Antworten von gesunden Menschen und Schwerstbetroffenen veranlassen zum Zitat aus einer Seminarfacharbeit: „Die Frage nach einem lebenswerten Leben, so dachten wir, stellt sich gerade den Men-

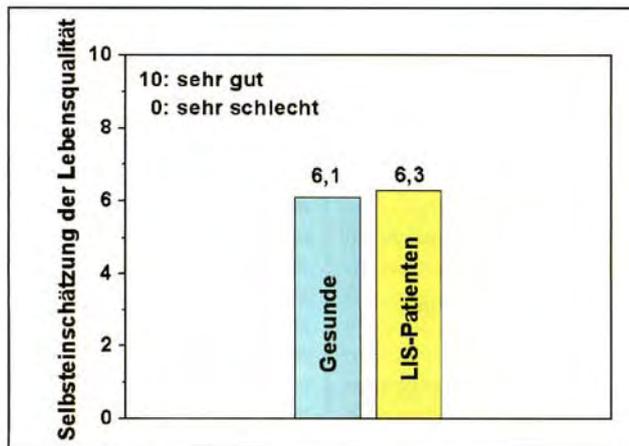


Schaubild 1: Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität für eine Gruppe mit dem Locked-in Syndrom und eine gesunde Vergleichsgruppe zeigt keinen Unterschied.

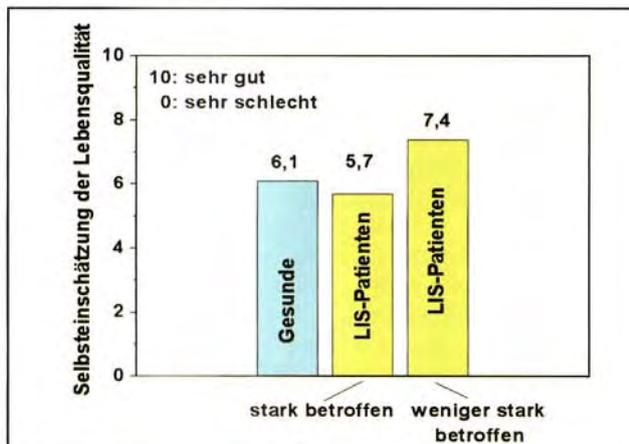


Schaubild 2: Weniger stark betroffene LIS-Patienten, die oft nur einige wenige Schritte gehen und kaum sprechen können, schätzen ihre Lebensqualität höher ein, als Gesunde.

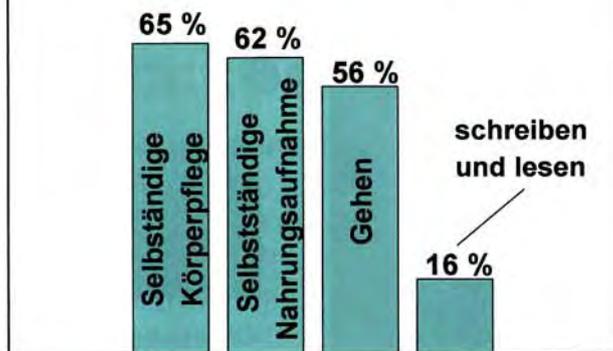
schen, die großen Qualen und Schmerzen sehr nahe stehen. Wir waren der Überzeugung, dass ein Leben mit dem Locked-in Syndrom sich nicht mehr als lebenswert gestaltet. Jedoch erfuhren wir von den Betroffenen das genaue Gegenteil. Für diese Menschen stellt sich die Frage nach einem lebenswerten Leben nicht, da sie es genießen am Leben teilhaben zu können. Die Krankheit veränderte ihre Sichtweise auf das Leben, da sie heute mehr Wert auf die kleinen Dinge legen.“

Eine Schwerst-Betroffene berichtet

„Guten Tag meine Damen und Herren, ich bin Angela Jansen. Ich habe seit 13 Jahren ALS und werde seit neun Jahren beatmet. Ob ich die Beatmung gewollt habe? Definitiv nein! Aber wer möchte das schon. Beatmet zu werden ist ja kein Gesellschaftsspiel, zu dem man sich an einem regnerischen Sonntagnachmittag zusammensetzt, um die Langlei- keit zu vertreiben. Und doch bin ich froh, mich für die Beatmung entschieden zu haben. Als ich die Beatmung bekam, waren meine Kinder 12 und 14 Jahre alt. Kein Alter, in dem man Kinder freiwillig allein lässt. Ich wollte zu allererst den Schmerz loswerden! Es war mir völlig gleichgültig wie, Hauptsache das Ding kommt schnellstens aus meinem Mund raus!

Irgendwie bin ich heute froh darüber, dass ich meinen damaligen Wunsch, keinerlei Schlauchwerk an oder in meinem Körper zu akzeptieren, noch nicht schrift-

Bestimmen Sie zwei alltägliche Tätigkeiten, auf die Sie niemals verzichten möchten



Was macht für Sie die persönliche Lebensqualität aus?

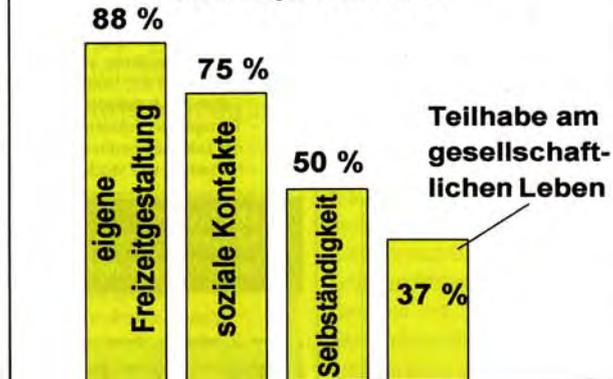


Schaubild 3: Umfragen unter gesunden Menschen (oben, aus Seminarfacharbeit) und LIS-Patienten (unten), die mehrheitlich nicht mehr zu alltäglichen Verrichtungen in der Lage sind.

lich fixiert hatte. Sonst stünde ich ja heute nicht hier!

Zurückblickend auf die damalige Situation kurz vor und nach der Anlage eines Stomas sehe ich die Sache heute so: Nicht ich habe mich dafür oder dagegen entschieden, sondern das Leben hat mir die Entscheidung abgenommen. Außerdem möchte ich stark an der Freiwilligkeit einer solchen Entscheidung zweifeln, fragt man einen unter Wasser gedrückten Menschen danach, ob er denn vielleicht Luft haben möchte?

Die Lebensqualität mit Beatmung entspricht exakt dem, was ... die persönliche Einstellung zur eigenen Beatmung zuzulassen in der Lage ist. Das kann von schwer eingeschränkt bis kaum eingeschränkt, je nach psychischer Stabilität variieren. Ich halte daher die Begleitung durch einen

erfahrenen Psychologen für unerlässlich.

Inwieweit man am Leben teilnimmt, hängt von verschiedenen, mehr oder weniger beeinflussbaren Faktoren ab. Ich versuche das mal an meinem persönlichen Beispiel darzustellen: Ich brauchte zunächst einmal Mut. Mut, die Beatmungssituation an mir selbst zu akzeptieren. Dann musste ich für mich abwägen, wie ich mit Angst umzugehen vermag. Sind bestimmte Situationen trainierbar, wieviel Angst kann ich aushalten, falls etwas nicht so läuft, wie es in der Fachliteratur beschrieben wird? Kann ich mit Panik umgehen? Wie kann ich sie vermeiden, verringern, was würde Panik fördern? Das setzt ein großes Vertrauen in die Zuverlässigkeit der Maschinen und das Fachwissen der betreuenden Per-

sonen voraus. Eine mich betreuende Person, die vor Schreck und Angst die Fassung verliert, sollte man vielleicht erstmal zu dem oben erwähnten Psychologen schicken.

Nach 13 Jahren ALS, neun Jahren Beatmung sehe ich als Hauptlebensversicherung – natürlich neben einer funktionierenden Beatmungsmaschine – das Bestehenbleiben von Aufgaben und Zielen, Träumen und Wünschen an. Auf meiner To-Do-Liste sind Heli fliegen, mit Delphinen schwimmen, wieder die Bewegung eines Pferdes spüren, mir Wien, Zürich, Australien, Amerika und Rügen anschauen, noch nicht abgehakt. Träume können auch mit ALS wahr werden.

Versuchen wir das Unmögliche!“

Fazit

Niemand weiß, wie er sein durch Krankheit oder Unfall verändertes Leben zukünftig bewerten wird. Sicher ist nur, dass sich eine Bewertung nicht an dem orientieren wird, was verloren gegangen, sondern an dem was noch vorhanden ist. Die Frage inwieweit ein Leben dann noch lebenswert ist, stellt sich hierbei nicht. Nicht der Gesundheitszustand ist bei der Bewertung der 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 kostbar, jeder Moment einzigartig!

Der Beitrag wird in ungekürzter Länge auf dem Fachforum für Menschen mit Hirnverletzungen, Schlaganfall und erworbenen Hirnschäden am 27. April in Berlin vorgestellt und ist in einem Tagungsband nachzulesen, der in naher Zukunft erscheinen wird und für 5 Euro Unkostenbeitrag über LIS e.V. zu bekommen ist.

Kontakt

LIS e.V. im KEH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

c) Artikel über das Locked- in Syndrom und den Verein

PARITÄTISCHER Rundbrief

März 2008



■ Menschen im Paritätischen

Karl-Heinz Pantke im Interview

Zur Person

Mit 39 Jahren hatte der Berliner Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke einen Schlaganfall, der ihn plötzlich aus dem Alltag riss. Dank kompetenter intensivmedizinischer Diagnostik wurde sein scheinbarer Zustand schnell als Locked-in-Syndrom (LIS) erkannt. Es folgten zwei Jahre Krankenhausaufenthalt und jahrelanges, intensives Training. Heute, 14 Jahre später, ist er Vorsitzender des bundesweit tätigen Vereins Locked-in-Syndrom e.V.

Interview

Rundbrief: Herr Dr. Pantke, Sie können wieder sprechen und sich mit dem Rollator auch selbstständig bewegen. Für einen Locked-in-Patienten ist das fast ein kleines Wunder.

Karlheinz Pantke: Ich hatte sehr viel Glück und habe mit meiner Partnerin über Jahre täglich sechs bis acht Stunden trainiert. Wichtig ist zum Beispiel, in der Frühphase der Rehabilitation bestimmte Bewegungen zu simulieren, damit sie der Körper nicht „verlernt“, also etwa dass die Beine wie beim Laufen bewegt werden. Das Locked-in-Syndrom beschreibt zunächst einmal einen Zustand, und zwar den des eingeschlossen Seins im eigenen Körper bei vollem Bewusstsein. Das bedeutet auch, dass es fast unmöglich ist zu kommunizieren. Viele LIS-Patienten haben außerdem keine lange Lebenserwartung.

Wie kam es zu der Vereinsgründung?

Das war eigentlich gar nicht geplant. Ich hatte im Juni 1999 mein Buch „Gefangen im eigenen Körper“ geschrieben, mit meiner Telefonnummer darauf. Plötzlich kamen von überall Anrufe von Angehörigen und Therapeuten, die wissen wollten, wie wir das geschafft haben. Dann organisierten wir erste Treffen für Betroffene aus der Region. Da wurde uns erst klar, was für ein Glück wir hatten. Wir haben das dann auch ein Stück als persönliche Verpflichtung gesehen, etwas für andere Betroffene zu tun. Der 2000 gegründete Verein ist bundesweit die einzige Initiative dieser Art. Einen weiteren Selbsthilfverband gibt es noch in Frankreich.

Welche Ziele hat der Verein?

Konkret verfolgen wir vier Ziele, und zwar die Optimierung der Frührehabilitation, eine bessere Aufklärung von Patienten und Angehörigen, Therapeuten und Ärzten, den Aufbau eines Dokumentationszentrums sowie die Bereitstellung von Kommunikationsmitteln.

Nicht kommunizieren zu können, ist der absolute Horror. Wir unterstützen deshalb LIS-Patienten dabei, über hochtechnische Hilfsmittel und über Internet einen Austausch mit der Umwelt zu ermöglichen. Im Dokumentationszentrum sammeln wir nicht nur Fachliteratur, sondern bauen auch eine Patientendatei auf, in der Langzeitverläufe und Heilungserfolge dokumentiert werden.

Was können Sie für eine bessere Frührehabilitation tun?

Hier haben wir ein Mini-Modellprojekt initiiert, bei dem so genannte Mobilitätsassistenten während der Phase der Frühreha den Patienten sehr intensiv betreuen. Nachweislich sind die Heilungschancen am größten bei ausgiebiger Bewegungstherapie während dieser Zeit. Die Trainings erfordern aber sehr viel Geduld. Eine Mahlzeit dauert durchaus zwei Stunden – soviel Zeit hat heute im Krankenhaus sonst keiner mehr. Unsere Assistenten, alleamt ABM-Kräfte, sind im Stationsteam integriert. Sie werden von den Schwestern und Therapeuten eingewiesen und verbringen den Tag zusammen mit zwei bis drei Patienten – immer zusätzlich zur Standardbetreuung. Dabei werden die Bewegungen in der Zeit trainiert, wo der Patient sonst Leerlauf hat.

Wie verbreitet ist das Projekt?

Bisher läuft es in Berlin am Vivantes-Klinikum Spandau, wo sechs Assistenten 20 Patienten mit unterschiedlicher Intensität betreuen. Verhandlungen über weitere Kooperationen mit der Klinik Berlin und einem ambulanten Reha-Zentrum in Mitte stehen kurz vor dem Abschluss.

Leider werden die ABM-Kräfte immer nur für ein Jahr bewilligt und dann müssen wir wegen der Förderbedingungen ein Jahr aussetzen.

Für die Mobilitätsassistenten ist das ein harter Job, den auch nicht jeder durchhält. Aber anders als bei vielen anderen ABM-Projekten haben sie danach gute Chancen, am ersten Arbeitsmarkt unterzukommen.

Wie gut erreichen Sie Menschen, die vom Locked-in-Syndrom betroffen sind?

Zunächst einmal muss man wissen, dass das LIS ganz verschiedene Ursachen haben kann. Bei mir war es eine Verstopfung der Arterie, die das Stammhirn versorgt. Manchmal ist es aber auch ein schleichender Prozess wie bei der amyotrophen Lateralsklerose (ALS), an der zum Beispiel Stephen Hawkins leidet. Dann wird noch unterschieden nach dem kompletten und inkompletten LIS.

Wer nicht sprechen kann, hat auch keine große Lobby. Wir erreichen vor allem diejenigen, die zu Hause leben oder in einer der „guten“ Pflegeeinrichtungen, die Außenkontakte ihrer Patienten fördern. Leider sind das bei weitem nicht alle.

Die Langzeitrehabilitation ist aufwändig und teuer. Wie sehr sind LIS-Patienten von Einsparungen betroffen?

Wir haben keinen systematischen Überblick. Die allermeisten sind ja schnell auf Sozialhilfe-Niveau. Eine zweijährige Rehapphase, wie ich sie vor 14 Jahren gehabt habe, wird heute nicht mehr bezahlt. Oft ist spätestens nach sechs Monaten Schluss und der Patient kommt über ein bestimmtes Stadium nicht hinaus. Außerdem ist das LIS selten und am Anfang sterben zu viele Patienten, weil der Schlaganfall als tödlich eingestuft wird.

Die Genehmigung von Hilfsmitteln ist sehr unterschiedlich. Ein Erfahrungswert ist aber: Wer kämpft der kriegt. Ich sehe sogar fast einen Trend, eher Hilfsmittel als ausreichende Rehabilitation zu verordnen. Das ist auf die Dauer billiger.

Da ist man schnell bei der Ethik ...

Ja, das ist ein Thema, mit dem wir uns als Verein sehr intensiv befassen. Die Ethik-Diskussion betrifft uns am schrecklichsten, weil sie eine Diskussion der Gesunden über ihre Vorstellung von Glück ist.

Die LIS-Patienten, mit denen wir Kontakt haben, sind alle heilfroh, dass sie kein Patiententestament gemacht haben. Unserer Meinung nach geht es da nur um Therapieverzicht, um einen Persilschein, nichts mehr machen zu müssen.

Befragungen zeigen durchaus, dass LIS-Patienten, nachdem sie ein Tal tiefster Depression durchschritten, haben, gerne leben und teilweise ihre Lebensqualität sogar höher einschätzen als Personen einer gesunden Kontrollgruppe. Leider ist auch die Darstellung in den Medien sehr wenig differenziert geworden. Früher wurde so berichtet, dass ökonomische Gesichtspunkte die Diskussion nicht unerschwinglich dominieren.

Sie halten Patientenverfügungen also für überflüssig?

Mehr noch. Ich glaube, es ist einfach nicht möglich, als Gesunder zu entscheiden, wie man sich bei einer schweren Krankheit verhalten soll. Auch Angehörige entscheiden zu lassen ist keine Lösung. Man orientiert seine Wünsche und Bedürfnisse immer an dem, was in der aktuellen Situation möglich und wünschenswert erscheint.

In ganz Europa wird eine Debatte über Euthanasie geführt. Das ist in Deutschland aus historischen Gründen nicht möglich. Deshalb läuft diese Diskussion bei uns unter dem Etikett Patientenverfügung.

Was ist ihr größter Wunsch an die Politik?

Unsere wichtigste Forderung ist, dass wieder mehr Therapie gewährt wird, denn das ist die einzige Möglichkeit, LIS-Patienten zu rehabilitieren, soweit es möglich ist.

Ein Vorreiter ist hier übrigens die Schweiz. Wegen der vielen Wintersport- und Bergunfälle kommen Schädel-Hirn-Verletzungen dort vergleichsweise häufig vor. Daher ist eine ausreichende, nachhaltige und fachlich kompetente Rehabilitation dort selbstverständlich und wird auch ausreichend finanziert.

- Das Gespräch führte Martin Franke.

Kontakt

Locked-in-Syndrom e.V.
c/o Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstr. 79, Haus 30, 10365 Berlin
Tel. 34 39 89 75, Fax 34 39 89 73
E-Mail pantkelis@arcor.de
Internet www.locked-in.org

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 schleppete.

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

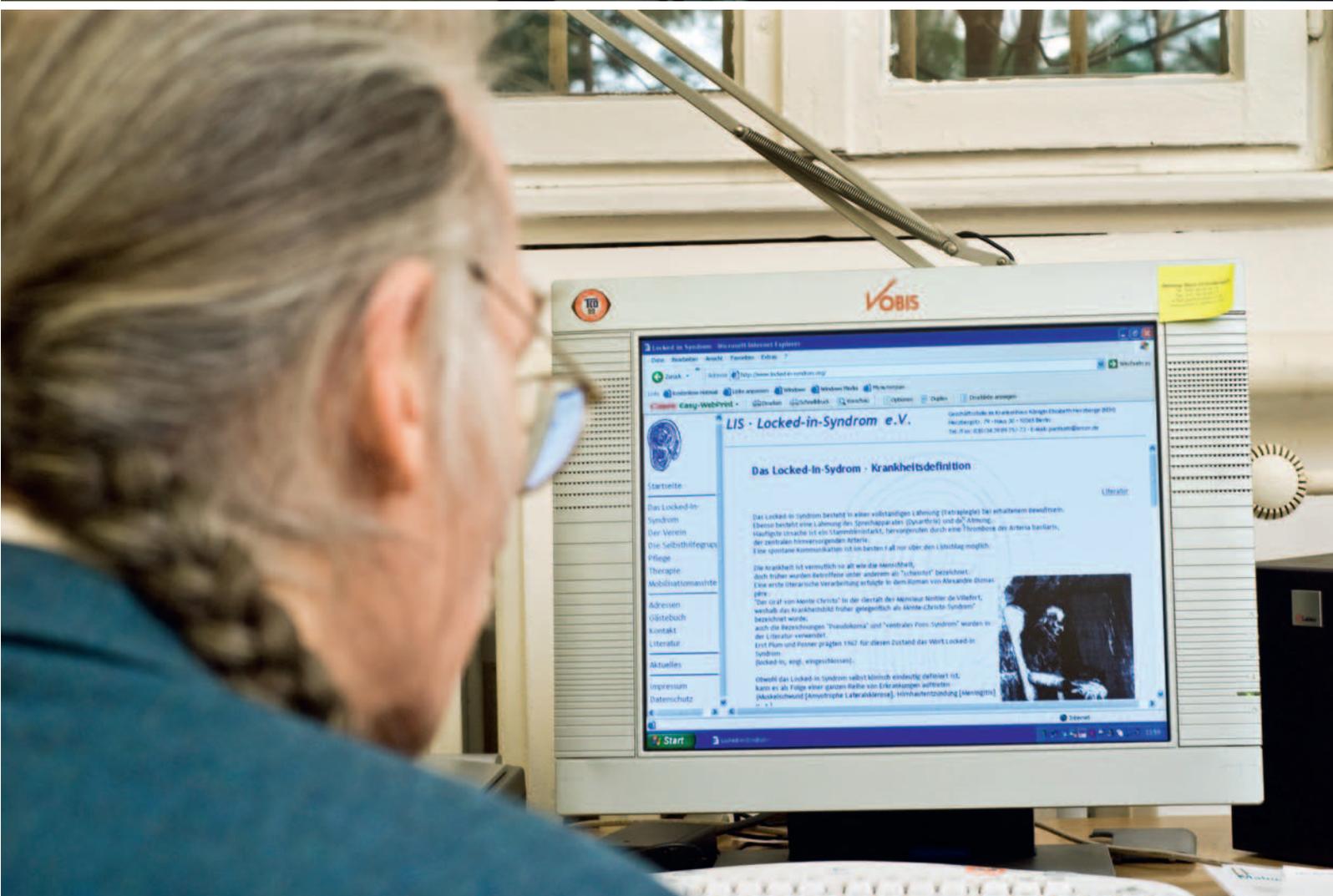
Der Ex-Physiker nutzt seine wiedergewonnene Mobilität, um sich für andere Locked-in-Patienten einzusetzen. Die Berliner Gruppe unternimmt sogar Ausflüge und Bootsfahrten. Wichtiges Instrument zur Information und für die Spendenwerbung ist die Website des Vereins, die Pantke mit Hingabe pflegt.



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 Führe 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.



Stärkt Gedächtnisleistung und Konzentration.

Ginkgo-Spezialextrakt
Egb 761®

- Pflanzlicher Wirkstoff
- Gut verträglich

NEU



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



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

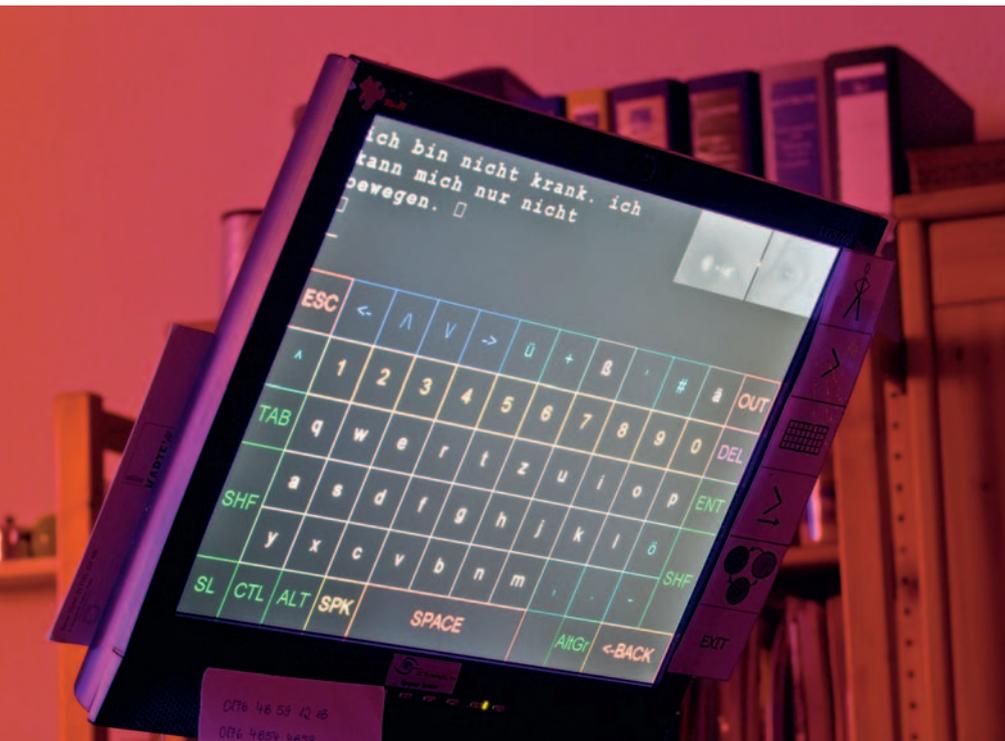
Dem ehemaligen Festkörperphysiker erscheint die Forschung an toter Materie rückblickend als pure Zeitvergeudung. Nur eine Leidenschaft ist ihm geblieben: „Einmal Wissenschaftler, immer Wissenschaftler“, da ist er sicher. Sein neuer Forschungsgegenstand heißt LIS. Kurz nach der Gründung des Vereins melden 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-

Gefangen im eigenen Körper

Locked-in-Patienten sind nur noch Hirn. Ihren Körper können sie weder spüren noch steuern. Doch anstatt daran zu verzweifeln, finden die Eingeschlossenen ihr Leben gar nicht so schlimm. Und ihr Gehirn spielt dabei mit

Von Pia Heinemann

Sonja Ufers Mann schiebt sie im Rollstuhl zum Tisch in der Krankenhauskantine. Sie kann sich nicht rühren, ihre Stimme ist leise, verwachsen, kaum verständlich. Ihr Mann dhmetst. Am 1. Dezember 1982 traf sie der Hirnschlag. Sie lag ein paar Tage im Koma, danach war sie „locked-in“. Sie konnte nicht reden, sich nicht bewegen. Geistig aber war sie hellwach. „Es war mein Glück, dass Ärzte und Pfleger erkannt haben, dass ich etwas höre“, erinnert sie sich. Ein Glück auch, dass sie nach geduldigem Training wieder aus der totalen Lähmung herausgefunden hat. Die Vorstellung eines wachen Geistes, der eingeschlossen ist in einem Körper, nur durch eine Herz-Lungen-Maschine und Infusionen am Leben erhalten, treibt viele dazu, eine Patientenverfügung für den Fall der Fälle zu unterschreiben. Denn die Gefahr, in den Locked-in-Zustand zu geraten, lauert ständig: Ein Hirnschlag, ein Unfall oder eine degenerative Krankheit wie die „Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)“ können Menschen in diesen Albtraum befördern. Bei der ALS haben die Patienten immerhin Zeit, sich darauf vorzubereiten, dass ihre Nerven den Kontakt zu den Muskeln verlieren: Von der Diagnose dauert es durchschnittlich fünf Jahre, bis sie nicht mehr eigenständig essen, atmen und reden können – bis sie nur noch Hirn sind und nicht mehr Körper.

Niels Birbaumer, Psychologe und Neurobiologe an der Universität Tübingen, forscht mit solchen ALS-Patienten. Mit Gehirn-Computer-Schnittstellen (Brain-Computer-Interfaces, BCI) trainiert er sie so, dass sie, wenn sie in den Locked-in-Zustand fallen, fähig sind, mit ihren Gedanken einen Computer zu steuern. Über 40 ALS-Patienten hat er bereits behandelt und ist sich sicher: Locked-in ist gar nicht so schlimm.

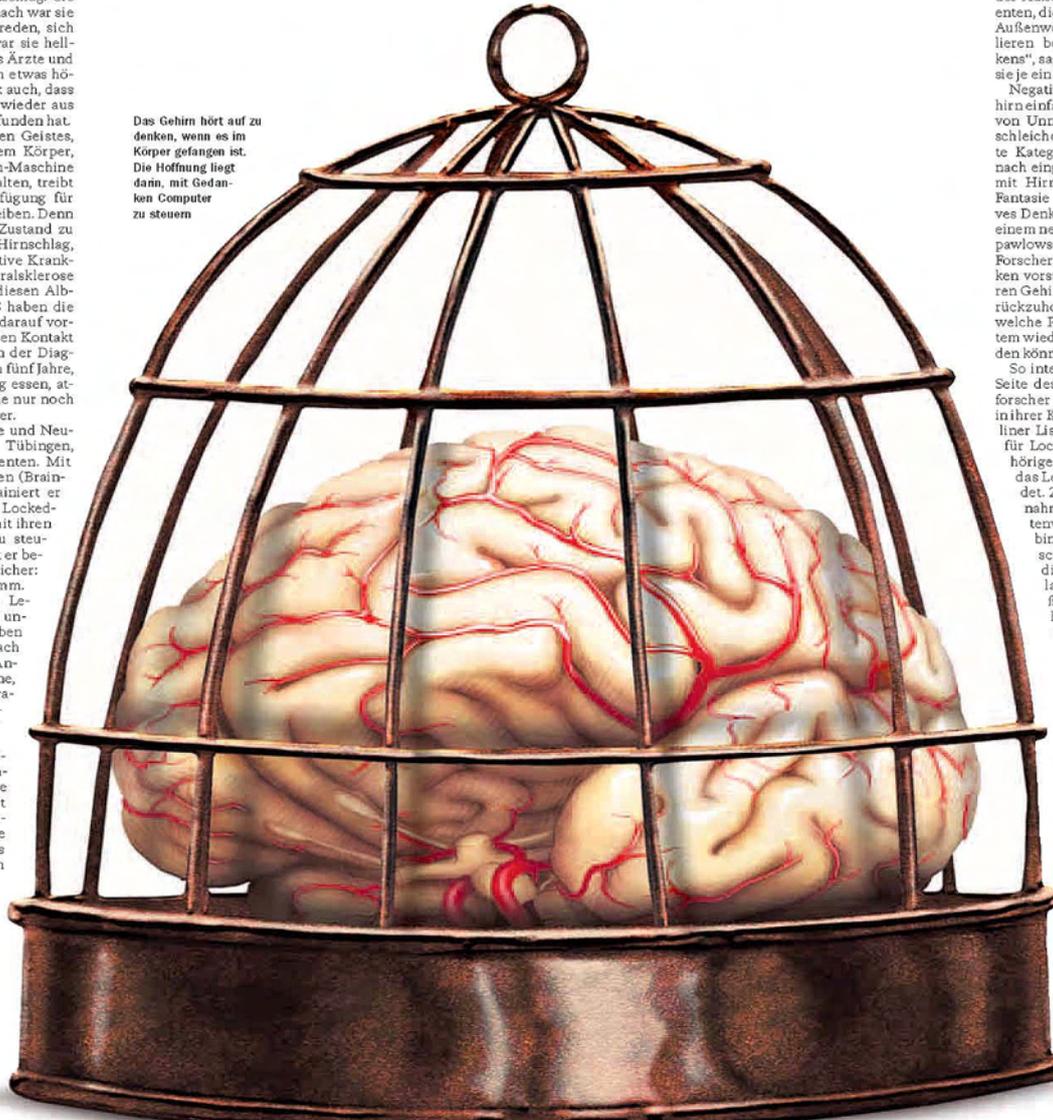
„Wir haben die subjektive Lebensqualität unserer Patienten untersucht“, erklärt er. „Dazu haben wir sie in der Zeit vor und nach der Intubation, also dem Anschluss an eine Lungenmaschine, mit einem standardisierten Fragebogen befragt.“ Den beck-schen Fragebogen, den Psychologen normalerweise dazu nutzen, die Schwere von Depressionen festzustellen, wandelten Birbaumer und seine Kollegen Dorothee Lulé, Albert Ludolph und Andrea Kübler dazu ein wenig ab. Fragen wie „Gehen Sie gerne in ein gutes Restaurant?“, „Treffen Sie sich gerne mit Freunden?“ oder „Genießen Sie die Abendrout?“ sind für Menschen, die vollständig gelähmt sind, nicht länger relevant.

40 mit BCI ausgestattete ALS-Patienten, 70 depressive und 50 gesunde Menschen nahmen an der Studie teil. Dass die ALS-Patienten ihre Lebensqualität niedriger einschätzten als die Gesunden, verwundert nicht weiter. Erstaunlicher war ihre Stimmung aber wesentlich besser, als die der depressiven Studienteilnehmer. „Die ALS-Patienten schätzen ihre Lebensqualität ein halbes Jahr nach der Intubation wesentlich besser ein, als sie es vorher gedacht hatten – und als ihre Ärzte und Angehörige ihnen attestierten“, sagt Birbaumer. „An unserer Studie haben allerdings nur Menschen teilnehmen können, die den Willen zum Weiterleben hatten“, weiß auch Birbaumer. Aber Studienteilnehmer zu finden ist schwierig. Die meisten ALS-Patienten geben sich zu schnell auf. Aber das liege auch daran, dass die Informationen über Therapiemöglichkeiten nie etwas das Computertaining nicht publik genug wären, meint Birbaumer. Und daran, dass ein Gesunder den Locked-in-Zustand schlimmer einschätzt, als er offenbar ist.

Auch die Emotionen der ALS-Patienten testen die Wissenschaftler. Mithilfe des „International Affective Picture Systems“, einem gezeichneten Bilderteil zur Einstufung von Stimmungen und Empfinden, prüfen Psychologen die Befindlichkeit ihrer Patienten. Es zeigte sich, dass ALS-Patienten offenbar gute und schlechte Dinge positiver empfinden als gesunde Menschen. Eingesperrt in den Körper, wird das Gehirn offenbar optimistischer.

Dieses Ergebnis kann man auf zwei Arten interpretieren: „Zum einen kann es natürlich sein, dass Ärzte und Besucher zu ALS-Patienten in der Regel immer Böhres erleiden muss, wer keine Entscheidungen treffen muss und wer keine Verantwortung auf den Schultern lastet, der kann sich leichter glücklicher fühlen. Kritiker hingegen argumentieren, dass die Aufmerksamkeit von ALS-Patienten vermutlich gestört sei und sie deshalb Schlechtes gar nicht als schlecht wahrnehmen kön-

Das Gehirn hört auf zu denken, wenn es im Körper gefangen ist. Die Hoffnung liegt darin, mit Gedanken-Computer zu steuern



nen. „Dass das nicht der Fall ist, konnten wir in unserer Studie allerdings zeigen: Die Aufmerksamkeit unserer Patienten war ebenso hoch, wie die von gesunden Probanden“, erklärt er Birbaumer.

Dass es an einem Gehirn nicht spurlos vorbei geht, wenn es von Muskeln und Nervenfasern keinen Input mehr bekommt und wenn seine Signale an die Muskeln ohne Effekt bleiben, zeigen Birbaumers Untersuchungen allerdings auch. „Das Gehirn der ALS-Patienten reagiert sensibler auf positive Reize“, erklärt er. Die Hirnareale, die für die Empfindungen von Zufriedenheit zuständig sind, werden stärker aktiviert. „Der Gyrius supramarginalis etwa, eine Windung in der Scheitel-Schlafenregion der Großhirnrinde, die für das Erkennen positiver Gesichter zuständig ist, ist stärker durchblutet. Diese Hirnzellen sind also aktiver, als bei Gesunden“, erklärt der Hirnforscher.

Vielleicht ist das ein Selbstschutzmeechanismus. Wahrscheinlicher ist aber, dass Hirnareale, die funktionslos geworden sind, weil die Muskeln auf ihre Signale hin keine Reaktion zeigen, einfach aufhören zu arbeiten. „Wer ein Glas Wasser nicht mehr anheben kann, der verliert die Motivation, eines anheben zu wollen“, sagt Birbaumer. Irgendwann „vergessen“ die Nervennetzwerke dann, dass sie jemals ein Glas Wasser anheben konnten.

Birbaumer und seine Kollegen wissen um die Gefahr, dass das Gehirn eines Locked-in-Patienten irgendwann vergisst, wie er als gesunder Mensch gedacht hat. Die Hirn-Computer-Schnittstellen für

Hirn-Computer-Schnittstellen

Um Locked-In-Patienten die Möglichkeit zugeben, trotz ihrer Lähmung mit der Außenwelt zu kommunizieren, versuchen Forscher die Patienten so zu trainieren, dass sie mit ihren Gedanken ein Computersystem steuern können. Dazu lernt der Computer, die individuell unterschiedlichen Gehirnsignale jedes Patienten richtig zu interpretieren. „Zur Messung der Hirnsignale werden bei uns EEG-Elektroden mit einem Gel auf die Kopfhaut aufgeklebt“, erklärt Michael Tangermann von der TU Berlin. In Kooperation mit dem Berliner Fraunhofer-Institut FIRST und der Berliner Charité forscht er an der Entwicklung von BCI-Systemen („Brain-Computer-Interfaces“). „Um zu erkennen, ob ein Patient „nur“ locked-in ist oder im Wachkoma liegt, führen Mediziner verschiedene Tests durch. Sie präsentieren dem Patienten dazu eine Reihe von Reizen (etwa unterschiedliche Töne, Bilder, Worte oder Sätze) und messen die Reaktionen des Patienten. In verschiedenen Stufen des Tests werden die Aufgaben immer komplexer bis hin zu Sätzen mit und ohne Grammatikfehler. Bei wachen Patienten erwartet man im Vergleich zu echten Komapatienten unterschiedliche Hirnreaktionen.“

EEG-Messungen sind aufwendig, allein das „Ankleben“ der Elektroden kann eine halbe Stunde dauern. Bei schwerstkranken Patienten mit engem Pflege- und Therapierhythmus ist es zum Teil mühsam, solche Trainings im Tagesablauf unterzubringen.

Da störende Hintergrundsignale relativ stark sind, muss der Patient sich auf einfache Gedankenvorstellungen konzentrieren, welche ein möglichst deutliches Muster im EEG hinterlassen – beispielsweise das Öffnen und Schließen einer Hand.

In Deutschland werden zurzeit nur nichtinvasive BCI-Systeme eingesetzt, bei denen die Elektroden aufgeklebt werden. Elektroden, die in das Gehirn implantiert werden, bergen das Risiko von Hirnverletzungen und Abstoßungsreaktionen. In den USA gibt es aber bereits einzelne Patienten, bei denen feine Nadelelektroden in das Gehirn implantiert sind. Der Vorteil ist eine bessere Auflösung der Nervenzellsignale.

Um zu erkennen, ob ein Patient „nur“ locked-in ist oder im Wachkoma liegt, führen Mediziner verschiedene Tests durch. Sie präsentieren dem Patienten dazu eine Reihe von Reizen (etwa unterschiedliche Töne, Bilder, Worte oder Sätze) und messen die Reaktionen des Patienten. In verschiedenen Stufen des Tests werden die Aufgaben immer komplexer bis hin zu Sätzen mit und ohne Grammatikfehler. Bei wachen Patienten erwartet man im Vergleich zu echten Komapatienten unterschiedliche Hirnreaktionen.

EEG-Messungen sind aufwendig, allein das „Ankleben“ der Elektroden kann eine halbe Stunde dauern. Bei schwerstkranken Patienten mit engem Pflege- und Therapierhythmus ist es zum Teil mühsam, solche Trainings im Tagesablauf unterzubringen.

ph

ALS-Patienten, die noch nicht eingeschlossen sind, sind ein erster Schritt, um einer solchen Isolation vorzubeugen. Aber auch Patienten, die sich nicht wochenlang vorbereiten konnten, die plötzlich durch Schlaganfall oder Unfall von der Welt abgeschnitten wurden, wollen Hirnforscher die Möglichkeit geben, mit der Außenwelt zu kommunizieren. „Patienten, die schon längere Zeit nicht mit der Außenwelt in Kontakt treten können, verlieren bestimmte Kategorien des Denkens“, sagt Birbaumer. Sie vergessen, dass sie ein Wasserglas anheben wollten.

Negativ formuliert resigniert das Gehirn einfach. Positiv betrachtet löst es sich von Unnötigem. Dennoch: Es ist oft ein schlechter Prozess, bei dem bestimmte Kategorien von Gedanken nach und nach eingestellt werden. „Wir haben aber mit Hirnscans zeigen können, dass die Fantasie dieser Menschen und ihr passives Denken weiterhin funktionieren.“ Mit einem neuen System, das letztlich auf dem pawlowischen Reflex beruht, wollen die Forscher zu diesen unbewussten Gedanken vorstoßen. Die Vision: Patienten, deren Gehirn langsam resigniert, wieder zurückzuholen. Ob das klappen kann, ob und welche Patienten mit einem solchen System wieder aus ihrer Isolation befreit werden können, ist allerdings noch unklar.

So interessant die neurophysiologische Seite des Locked-in-Zustands für Hirnforscher sein mag, die psychologische ist in ihrer Konsequenz erschütternd. Im Berliner Lis e. V., dem größten Förderverein für Locked-in-Patienten und ihre Angehörigen in Deutschland, wird viel über das Leben als „Eingeschlossene“ geredet. 2005 hat der Verein eine Stellungnahme zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen veröffentlicht. „Ich bin zwar hilflos, aber nicht hilflos“, schreibt etwa Ines Böhm, die zu diesem Zeitpunkt bereits 15 Jahre lang locked-in war. „Niemand außer mir selbst, (kein Außenstehender, kein Angehöriger) darf über mein Leben entscheiden.“ Anama Kristin Fronhoff, die seit einem Hirnstamminfarkt vor genau acht Jahren locked-in ist, sagt: „Ich lebe gerne!“

Auch Sonja Ufer, die voll auf die Pflege durch ihren Mann angewiesen ist, immerhin aber wieder reden kann und mit Hilfe von Mundstift und Computer den gesamten Papierkram des Haushaltes managet und Emailfreund-schaften pflegt, schreibt: „Generell dürfte niemand, weder Angehörige und schon gar nicht Ärzte, irgendwelche lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen, solange nicht eindeutig der Hirntod festgestellt wurde. [...] Keiner Gesunder weiß, wie er als Kranker entscheiden würde. Aber natürlich denke auch ich bei Sterbehilfe sofort erstmal an einen Krebskranken, der keine Hoffnung mehr hat (auch aus ärztlicher Sicht), aber unsagbare Schmerzen, und der seinen liebsten Partner bittet ihm zu helfen, ihn von den Qualen zu erlösen. Ja, das sind vielleicht rührlige Fälle, aber keine erdachten. Hier muss es Einzelfallentscheidungen geben und eine generelle gesetzliche Strafbarkeit ist verfehlt.“

Aus seinem Jahrzehnte währenden Umgang mit den Eingeschlossenen weiß auch Birbaumer: „Über eine Patientenverfügung nachzudenken zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung macht überhaupt keinen Sinn.“ Birbaumer hilft den Patienten, doch noch ein wenig am Leben teilzuhaben, misst ihre Hirnströme und prüft, was und wie sie noch denken können. Täglich hat er mit dem Albtraum zu tun, erlebt nicht nur die Patienten, sondern auch die Angehörigen, die sie pflegen, die Ärzte und Pfleger in Kliniken und Heimen. „In allen Situationen, in denen eine Krankheit absehbar zu einer emotionalen oder sozialen Katastrophe führt, eine nicht heilbare Depression vorliegt, oder beispielsweise ein Krebspatient mit unerträglichen Schmerzen nicht mehr auf eine Therapie anspricht, kann man über Sterbehilfe nachdenken“, sagt er.

Aber in den meisten Fällen könne die zukünftige Lebensqualität des Patienten nicht geklärt werden. Und das Locked-in-Patienten die Qualität ihres Lebens weit weniger schlimm empfinden, als ein Gesunder sich vorstellt, hat Birbaumer gezeigt. „Ich bin deshalb der Meinung, dass Patientenverfügungen über in der ferneren Zukunft liegende Möglichkeiten abgeschafft werden müssen“, sagt er. „Über eine Sterbepolitik, wie sie derzeit in den Niederlanden praktiziert wird, darf ich gar nicht länger nachdenken.“

Weitere Informationen unter www.locked-in-syndrom.org www.mp.uni-tuebingen.de

Gefangen im eigenen Körper

Locked-in-Patienten können ihren Körper weder spüren noch steuern. Dennoch verzweifeln sie nicht daran

■ Von Pia Heinemann

Sonja Ufer kann sich nicht rühren, ihre Stimme ist leise, verwaschen, kaum verständlich. Ihr Mann dolmetscht. Am 1. Dezember 1982 traf sie der Hirnschlag. Sie lag ein paar Tage im Koma, danach war sie „locked-in“. Sie konnte nicht reden, sich nicht bewegen. Geistig aber war sie hellwach. „Es war mein Glück, dass Ärzte und Pfleger erkannten, dass ich etwas höre“, erinnert sie sich. Ein Glück auch, dass sie nach geduldigem Training wieder aus der totalen Lähmung herausgefunden hat.

Die Vorstellung eines wachen Geistes, der eingeschlossen ist in einem Körper, nur durch eine Herz-Lungen-Maschine und Infusionen am Leben erhalten, treibt viele dazu, eine Patientenverfügung für den Fall der Fälle zu unterschreiben.

Der Geist bleibt hellwach

Dem die Gefahr, in den Locked-in-Zustand zu geraten, lauert ständig: Ein Hirnschlag, ein Unfall oder eine degenerative Krankheit wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) können Menschen in diesen Albtraum befördern. Bei ALS haben die Patienten immerhin Zeit, sich darauf vorzubereiten, dass ihre Nerven den Kontakt zu den Muskeln verlieren: Von der Diagnose dauert es im Schnitt fünf Jahre, bis sie nicht mehr eigenständig essen, atmen und reden können – bis sie nur noch Hirn sind und nicht mehr Körper.

Niels Birbaumer, Psychologe und Neurobiologe an der Universität Tübingen, forscht mit solchen ALS-Patienten. Mit Gehirn-Computer-Schnittstellen (Brain-Computer-Interfaces, BCI) trainiert er sie so, dass sie, wenn sie in den Locked-in-Zustand fallen, fähig sind, mit ihren Gedanken einen Computer zu steuern. Über 40 ALS-Patienten hat er bereits behandelt und ist sich sicher: Locked-in ist gar nicht so schlimm.

„Wir haben die subjektive Lebensqualität unserer Patienten untersucht“, erklärt er. „Dazu haben wir sie in der Zeit vor und nach der Intubation, also dem Anschluss an eine Lungenmaschine, mit einem standardisierten Fragebogen befragt.“ Den beckenden Fragebogen, den Psychologen dazu nutzen, die Schwere von Depressionen festzustellen, wandelten Birbaumer und seine Kollegen Dorothee Lulé, Albert Ludolph und Andrea Kübler dazu ab. 40 mit BCI ausgestattete ALS-Patienten, 70 Depressive und 50 gesunde Menschen nahmen an der Studie teil. Dass die ALS-Patienten ihre Lebensqualität niedriger einschätzten als die Gesunden, verwundert nicht weiter: Erstaunlicherweise war ihre Stimmung aber wesentlich besser als die der depressiven Studienteilnehmer. „Die ALS-Patienten schätzen ihre Lebensqualität ein halbes Jahr nach

Das Gehirn hört auf zu denken, wenn es im Körper gefangen ist

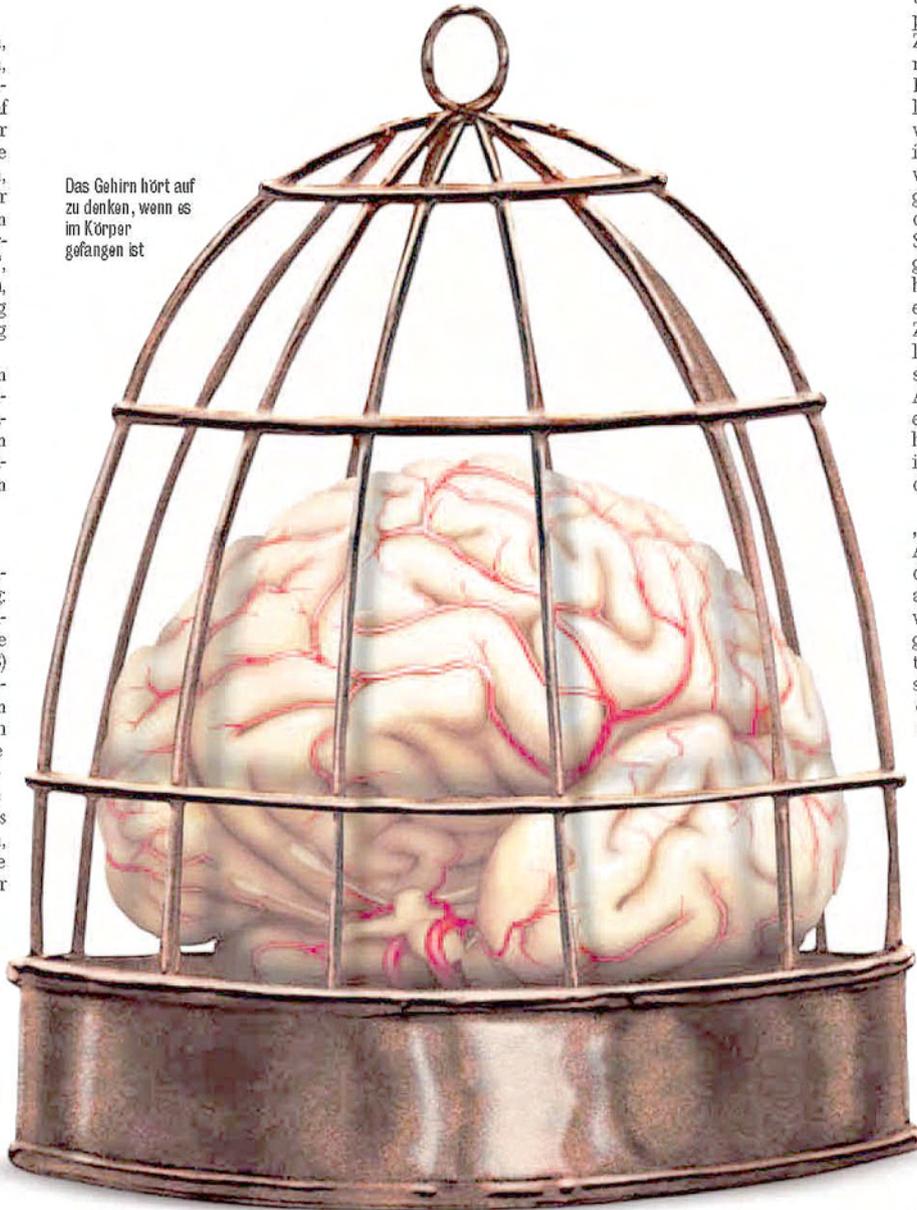


ABBILDUNG: SUPERBILD, PICTURE PRESS/MONTAGE: BM/UECKER

Wie Hirn-Computer-Schnittstellen funktionieren

Training Um Locked-in-Patienten die Möglichkeit zugeben, trotz ihrer Lähmung mit der Außenwelt zu kommunizieren, versuchen Forscher die Patienten so zu trainieren, dass sie mit ihren Gedanken ein Computersystem steuern können. Dazu lernt der Computer, die individuellen Gehirnsignale richtig zu interpretieren. „Zur Messung der Hirnsignale werden bei uns EEG-

Elektroden mit einem Gel auf die Kopfhaut aufgeklebt“, erklärt Michael Tangermann von der TU Berlin. In Kooperation mit dem Berliner Fraunhofer-Institut FIRST und der Berliner Charité forscht er an der Entwicklung von BCI-Systemen („Brain-Computer-Interfaces“).

Genauigkeit Die räumliche Auflösung der Elektroden ist im Vergleich zur

Komplexität des Gehirns gering: Da sie im Abstand von einem bis fünf Zentimeter von einander angebracht werden, fangen sie die elektrischen Signale von mehreren zehn Millionen Nervenzellen ein. „Man kann das mit einem Mikroskop vergleichen, das über ein Fußballstadion gehängt wird, um so zu erfahren, was auf unten gerade passiert“, sagt Forscher Michael Tangermann.

der Intubation wesentlich besser ein, als sie es vorher gedacht hatten – und als ihre Ärzte und Angehörige ihnen attestierten“, sagt Birbaumer.

Keine unglücklichen Menschen

Auch die Emotionen der ALS-Patienten testeten die Wissenschaftler. Es zeigte sich, dass ALS-Patienten offenbar gute und schlechte

Dinge positiver empfinden als gesunde Menschen. Eingesperrt in den Körper, wird das Gehirn offenbar optimistischer. „Es kann natürlich sein, dass Ärzte und Besucher zu ALS-Patienten in der Regel immer sehr nett sind“, sagt Birbaumer. Wer nichts Böses erleiden muss und auf wem keine Verantwortung lastet, der kann sich

leichter glücklicher fühlen. Dass es an einem Gehirn nicht spurlos vorbeigeht, wenn es eingeschlossen ist, zeigen Birbaumers Untersuchungen allerdings auch. „Das Gehirn der ALS-Patienten reagiert sensibler auf positive Reize“, erklärt er. Die Hirnareale, die für die Empfindungen von Zufriedenheit zuständig sind, werden stärker ak-

tiviert. So interessant die neurophysiologische Seite des Locked-in-Zustandes für Hirnforscher sein mag, die psychologische ist in ihrer Konsequenz erschütternd. Im Berliner Lis e.V., dem größten Förderverein für Locked-in-Patienten und ihre Angehörigen in Deutschland, wird viel über das Leben als „Eingeschlossener“ geredet. 2005 hat der Verein eine Stellungnahme zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen veröffentlicht. „Ich bin zwar hilflos, aber nicht hilflos“, schreibt etwa Ines Böhme, die zu diesem Zeitpunkt bereits 15 Jahre lang locked-in war. „Niemand außer mir selbst (kein Außenstehender, kein Angehöriger) darf über mein Leben entscheiden.“ Anama Kristin Fronhoff, die seit einem Hirnstamminfarkt vor genau acht Jahren locked-in ist, sagt: „Ich lebe gerne!“

„Ich bin hilflos, aber nicht hilflos!“

Auch Sonja Ufer, die auf die Pflege durch ihren Mann angewiesen ist, aber doch reden kann und mithilfe von Mundstift und Computer den gesamten Papierkram des Haushaltes managed und E-Mail-Freundschaften pflegt, schreibt: „Generell dürfte niemand, weder Angehörige und schon gar nicht Ärzte, irgendwelche lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen, solange nicht eindeutig der Hirntod festgestellt wurde. ... Kein Gesunder weiß, wie er als Kranker entscheiden würde. Aber natürlich denke auch ich bei Sterbehilfe sofort erst mal an einen Krebskranken, der keine Hoffnung mehr hat (auch aus ärztlicher Sicht), aber unsagbare Schmerzen und der seinen liebsten Partner bittet, ihm zu helfen, ihm von den Qualen zu erlösen. Ja, das sind vielleicht rührselige Fälle, aber keine erachteten. Hier muss es Einzelfallentscheidungen geben, und eine generelle gesetzliche Strafbarkeit ist verfehlt.“

„Über eine Patientenverfügung nachzudenken zu einem frühen Zeitpunkt der Erkrankung macht keinen Sinn. In allen Situationen, in denen eine Krankheit absehbar zu einer emotionalen oder sozialen Katastrophe führt, eine nicht heilbare Depression vorliegt oder etwa ein Krebspatient mit unerträglichem Schmerz nicht mehr auf eine Therapie anspricht, kann man über Sterbehilfe nachdenken“, sagt Birbaumer.

Aber in den meisten Fällen könnte die zukünftige Lebensqualität des Patienten nicht geklärt werden. Und dass Locked-in-Patienten die Qualität ihres Lebens weit weniger schlimm empfinden, als ein Gesunder sich vorstellt, hat Birbaumer gezeigt. „Ich bin deshalb der Meinung, dass Patientenverfügungen über in der fernen Zukunft liegende Möglichkeiten abgeschafft werden müssen“, sagt der Wissenschaftler.

Weitere Informationen unter www.locked-in-syndrom.org www.mp.uni-tuebingen.de

d) Fernsehen und Internet



"Ich will dieses Ding loswerden"

Karl-Heinz Pantke weiß, wie es sich anfühlt, wenn man komplett gelähmt, aber bei klarem Verstand ist. Es kam einem Paukenschlag gleich, als der 52-Jährige durch das Locked-in-Syndrom aus dem Leben gerissen wurde. Monate war er in seinem Körper eingeschlossen, seine Befreiung war ein langer Kampf. Aber er hat es geschafft. Mit seinen Erfahrungen will er nun anderen Betroffenen helfen. Dazu hat den Verein LIS e.V. gegründet. Sein persönliches Ziel: ohne Rollator laufen können.

[zum Zoomer-Beitrag](#)

Nur die Gedanken sind frei



von Susanna Gotsch

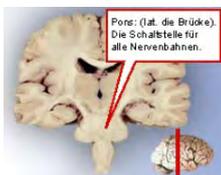
Kommunikation mit einem Wimpernschlag.

Stell Dir vor, Dein ganzer Körper ist gelähmt. Du kannst weder Arme noch Beine bewegen, weder schlucken noch sprechen. Im schlimmsten Fall kannst Du noch nicht einmal sehen. Aber Du hörst alles um Dich herum. Jeden Ton. Womöglich musst Du mit anhören, wie man Dich für tot erklärt und Du kannst Dich nicht dagegen wehren. Dieser Zustand der völligen

Isolation wird Locked-in-Syndrom genannt - Eingeschlossensein im eigenen Körper.

Jemand, der diesen Horror durchlebt hat, ist Dr. Karl-Heinz Pantke. An einem Sonntag im März 1995 begann es wie mit einem Paukenschlag. Dem promovierten Physiker wurde plötzlich übel und er spürte eine Explosion in seinem Kopf. Er hatte das Gefühl, seinen Körper zu verlassen, über ihm zu schweben. Er konnte weder **sprechen** noch sich anderweitig bemerkbar machen. Zu einer "Salzsäule erstarrt" lag er mehrere Stunden da, bis seine Lebensgefährtin den scheinbar leblosen Körper fand. Dann ging alles sehr schnell. Die Feuerwehr kam und brachte ihn in die Notaufnahme. Was er sein Leben lang nicht vergessen wird, war die schreckliche Annahme der Feuerwehrlaute, er sei tot. Doch dank eines Arztes landete Pantke nicht in einem Leichenschauhaus. Er stellte die richtige Diagnose: Locked-in-Syndrom.

Schädigung des Pons



Das Locked-in-Syndrom (LIS) ist ein sehr seltenes Krankheitsbild. Eigentlich beschreibt es eher einen Zustand als eine Krankheit. Zu den Ursachen des LIS zählt häufig ein Schlaganfall (Stammhirninfarkt), hervorgerufen durch ein Blutgerinnsel in der zentralen hirnvorsorgenden Arterie. Es kann aber auch infolge eines Nervenleidens, **einer** anderen Krankheit oder eines Unfalls auftreten. Bei einem LIS passiert Folgendes: Durch einen Hirninfarkt kommt es zu Blutungen

und Gefäßzerstörungen im Pons. Dieser Bereich ist für das Zusammenspiel von Gehirn und Muskeln verantwortlich. Im Fall eines LIS ist der Pons blockiert. Die Impulse aus dem Gehirn kommen nicht mehr bei den Muskeln an. Der Patient ist komplett gelähmt, aber bei klarem Bewusstsein, denn das Großhirn ist völlig intakt. Möglich ist nur noch ein Blinzeln mit den Augen. Dadurch kann sich der Patient verständigen. Nur wenigen gelingt die Flucht aus diesem Gefängnis. Viele Betroffene sterben nach wenigen Tagen oder Wochen.

Monte-Christo-Syndrom

LIS ist vermutlich so alt wie die Menschheit, doch früher wurden die Betroffenen als emotionslos und oft als scheinot abgestempelt. In der Literatur fand das Thema 1844 im Roman von Alexandre Dumas "Der Graf von Monte Christo" zum ersten Mal Beachtung. Hier werden anhand der Figur Noirtier de Villefort sehr differenziert die charakteristischen Kriterien des Syndroms beschrieben: "Unbeweglich wie ein Leichnam saß der Greis in seinem Stuhl, doch bewies der lebhaft und intelligente Blick, (...) dass sein Geist noch vollkommen frisch war (...). Schon konnte er nicht mehr durch eine Geste zum Ausdruck bringen, was er wünschte, schon war ihm die Sprache versagt. Er befahl mit den Augen, kurz er war ein Leichnam mit lebendigen Augen... Es war Übereinkunft, dass der Geist bejahte, indem er die Augen schloss, verneinte, indem er blinzelte." Früher wurde das Krankheitsbild daher gelegentlich als "Monte-Christo-Syndrom" bezeichnet. Aber auch Begriffe wie "Pseudokoma" und "ventrales Ponssyndrom" wurden verwendet. Erst im Jahre

1966 führten die Neurologen Plum und Posner den heute gängigen Begriff "Locked-in-Syndrom" ein (locked-in, engl. eingeschlossen).

Karl-Heinz Pantke konnte aus seinem Gefängnis ausbrechen. Nun gehorcht sein Körper seinem Geist wieder. Wenn auch nicht vollständig. Pantke kann sich nur mittels eines Rollators fortbewegen, seine linke Körperhälfte ist noch immer gelähmt. Wer sich mit ihm unterhalten will, muss viel Zeit mitbringen. Pantke spricht sehr langsam und sehr leise, aber sein Verstand und seine Sätze sind messerscharf. Der 52-Jährige ist froh, überhaupt noch am Leben zu sein und er ist stolz darauf, denn der Weg dahin war steinig und schwer.

Schockierende Realität

Es gibt kaum eine Erkrankung, die so sehr an die Belastbarkeitsgrenze des Menschen geht, wie das Locked-in-Syndrom. Patienten in einer solchen Ausnahmesituation bedürfen intensivster psychologischer Betreuung und umfassender Therapien, die zu einer Verbesserung ihres Zustands führen und ihnen den Ausbruch aus diesem Gefängnis ermöglichen. Doch leider sieht die Situation ganz anders aus. Über Rehabilitationsmaßnahmen im Fall des LIS gibt es nur wenige Berichte in der Literatur. Demzufolge wird ein Großteil der Betroffenen oft nur zureichend behandelt, von Fehldiagnostik und der Unwissenheit der Ärzte und Psychologen ganz zu schweigen. Hinzu kommt, dass Menschen, die sich nicht mitteilen können, ganz schön mies dran sind, wie Pantke sagt. So verwundert es nicht, dass viele LIS-Betroffene einfach in Heime abgeschoben werden. Da die Krankheit so selten ist, ist sie auch kaum ein Thema für Forschung und Pharmaindustrie.

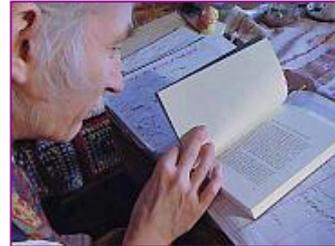
Der Verein LIS e.V.

Zum Glück gibt es Menschen, wie Dr. Karl-Heinz Pantke. Vor acht Jahren gründete er den Verein [LIS e.V.](#) und ist die treibende Kraft dieser Organisation. Mit ihr will er über das Krankheitsbild LIS zu informieren, zu einer Sicherung einer optimalen Therapie beitragen, Kommunikationsmöglichkeiten bereitstellen und Gesprächsforen für Patienten und Angehörige schaffen.

Kurz: Dr. Karl-Heinz Pantke will LIS in das Bewusstsein der Menschen bringen und gegen das Desinteresse der Nichtbetroffenen kämpfen. Sein nächster Schritt ist die Veröffentlichung eines neuen Buches zum Thema LIS.

Eingeschlossen im eigenen Körper: Locked-In Syndrom und die Folgen

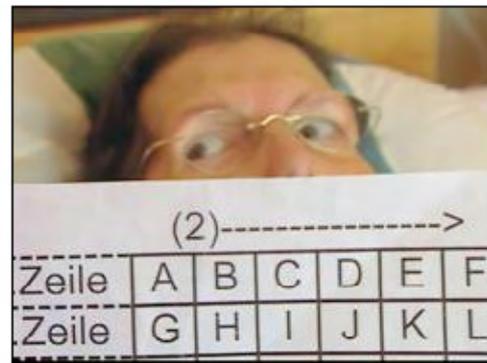
Aktivität und Bewegung sind Merkmale einer modernen Lebensphilosophie. Doch was geschieht, wenn ehemals aktive, erfolgreiche Menschen auf einen Schlag aus dieser Umtriebigkeit gerissen werden und fortan zur Bewegungslosigkeit verdammt sind. Der aktuelle Kinofilm „Schmetterling und Taucherglocke“ beschäftigt sich mit dem schweren Schicksal von Locked-In-Patienten. Am authentischen Beispiel eines französischen Mode-Journalisten wird der harte Bruch zwischen dem Leben rund um den Laufsteg und der völligen Erstarrung aller Bewegung gezeigt. Planetopia hat deutsche Locked-In-Patienten getroffen und erzählt ihre ergreifenden Geschichten.



Eingeschlossen im eigenen Körper: Locked-In Syndrom und die Folgen

Aktivität und Bewegung sind Merkmale einer modernen Lebensphilosophie. Doch was geschieht, wenn ehemals aktive, erfolgreiche Menschen auf einen Schlag aus dieser Umtriebigkeit gerissen werden und fortan zur Bewegungslosigkeit verdammt sind. Der aktuelle Kinofilm „Schmetterling und Taucherglocke“ beschäftigt sich mit dem schweren Schicksal von Locked-In-Patienten. Am authentischen Beispiel eines französischen Mode-Journalisten wird der harte Bruch zwischen dem Leben rund um den Laufsteg und der völligen Erstarrung aller Bewegung gezeigt.

Planetopia hat deutsche Locked-In-Patienten getroffen und erzählt ihre ergreifenden Geschichten.



Internettipps:

Selbsthilfegruppe am Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Berlin
<http://www.locked-in-syndrom.org/>

Infoseite einer Betroffenen
<http://www.lockedinsyndrom.de/>

Infoseite eines Betroffenen
<http://www.cuh.privat.t-online.de/>

DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke
<http://www.dgm.org/>

Buchtipps:

Schmetterling und Taucherglocke
Jean-Dominique Bauby
Broschiert, 133 Seiten, dtv Verlag 2008
ISBN: 342308393X
Empf. VKP ab 7,90

Locked-in: Gefangen im eigenen Körper
Karl-Heinz Pantke
Taschenbuch, 176 Seiten, Mabuse-Verlag 1999
ISBN: 3933050081
Empf. VKP ab 15,90

„Ich will nicht um den heißen Brei herumreden Jean-Do. Sie sind von Kopf bis Fuß gelähmt. Also, Sie leiden an etwas, dass nennt man Locked-In-Syndrom. Obwohl sie vollständig gelähmt sind, so viel ist sicher, funktioniert der Rest scheinbar. Alles ist normal. Tja, es gibt Hoffnung.“

Im Kinofilm „Schmetterling und Taucherglocke“ blickt der Zuschauer in die Innenwelt eines komplett gelähmten Mannes.

Erzählt wird die Lebens- und Leidensgeschichte von Jean-Dominique Bauby.
Der erfolgreiche französische Journalist war ein Lebemann und Vater von zwei Kindern.

Als Chefredakteur des Frauenmagazins „Elle“ ist Bauby in der High Society Frankreichs unterwegs. Ständig von schönen Frauen umgeben, genießt er das Leben in vollen Zügen.

Mit 43 Jahren erleidet Bauby einen massiven Schlaganfall. Als er zwei Wochen später aus dem Koma erwacht, ist er am ganzen Körper gelähmt. Bauby kann nur noch mit seinem linken Augenlid blinzeln. Sein einziges Fenster zur Außenwelt.

Mit Hilfe einer Alphabet-Tafel und per Lidschlag teilt sich Bauby mit. Auf diese Weise diktiert er seine Memoiren.

Auch die Locked-In-Patientin Ulla Broermann kommuniziert mit Hilfe einer Alphabet-Tafel. Nur ihre Pupillen und das rechte Augenlid kann sie noch alleine bewegen. Ein mal blinzeln bedeutet ja, mehrere Male blinzeln bedeutet nein.

Seit fast einem Jahr ist Ulla Broermann „Locked-In“ - eingesperrt im eigenen Körper. Sie ist von Kopf bis Fuß gelähmt. Kann nicht sprechen, nicht schlucken, nicht selbstständig atmen.

Bis zu ihrem 45. Lebensjahr führt sie ein ganz normales Leben, arbeitet als Apothekerin, heiratet, ist ein aktiver und geselliger Mensch. Vor fünf Jahren bekommt sie ein Nervenleiden, das zu Muskellähmungen führt. Zuerst kann sie Finger und Arme nicht mehr bewegen, dann die Beinmuskulatur. Vor einem Jahr versagen auch Atmung und Stimme.

Heute ist Ulla Broermann ein Pflegefall - mit 24-Stunden-Betreuung.

Ihre einzige Möglichkeit sich selbstständig mitzuteilen: ein umgebauter Computer.



Sonja Kern, Krankenschwester: „Das Schreiben funktioniert dann so, dass jetzt hier eine Integra-Maus, das ersetzt sozusagen die PC Maus. Und hier oben ist dann, hier hat sie eine Lidschlagsensorbrille auf, da ist ein Sensor an der Seite. Und wenn Sie zum Beispiel mit der Maus ein Buchstabe setzen will oder ein Fenster öffnen möchte, kann sie dann mit der Lidschlagsensorbrille einen Lidschlag machen und das tut einen Buchstaben hinsetzen auf einen Monitor.“

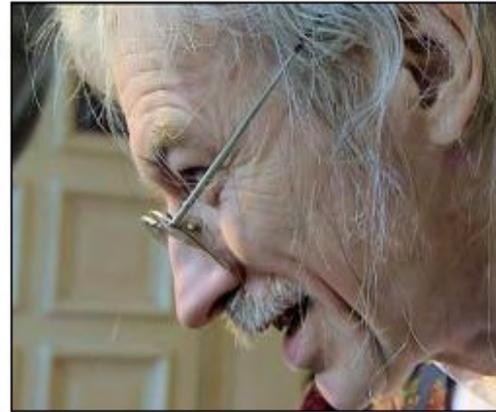
Tippen per Lidschlag erfordert viel Geduld. Fast eine Stunde braucht Ulla Broermann für einen Satz. Per Wimpernschlag schreibt sie ihre Biografie, berichtet über ihr Leben mit dem Locked-In-Syndrom.

Ulla Broermann: „Mit fremden Menschen vierundzwanzig Stunden alles zu teilen, sein Leben, seine Wohnung, einfach alles, ist nicht immer einfach. Immer wieder muss ich Umgangsformen hinnehmen, die ich auch, älteren, geistig behinderten oder dementen Menschen gegenüber als unwürdig empfinde, Dabei ist das einzige was von meinem Körper noch zuverlässig, schnell und tadellos funktioniert mein Gehirn.“

Aber warum ist ihr Gehirn noch voll funktionsfähig, während ihr Körper komplett gelähmt ist? Beim Locked-In-Syndrom wird das Stammhirn häufig durch ein Nervenleiden oder einen Schlaganfall beschädigt, erklärt der Neurologe Prof. Karl- Heinz Mauritz.

Prof. Karl-Heinz Mauritz, Neurologe Klinik Berlin: „Beim Locked-In Syndrom kommt es dazu, dass die absteigenden Nervenbahnen, die die Muskeln versorgen, dass die an einer strategisch wichtigen Stelle unterbrochen werden und dadurch wie ein Kabelbruch stattfindet, so dass die Muskeln nicht mehr angesprochen werden können.“

Die Ursache, dass der Patient noch Augenbewegungen machen kann ist dadurch bedingt, dass diese Zentren oberhalb dieser Stelle liegen, wo meistens der Schaden ist.“



Viele Menschen im Locked-In Zustand fühlen sich, wie der Franzose Bauby, eingesperrt im Körper wie in einer Taucherglocke. Aber geistig hellwach und frei wie ein Schmetterling.

Auch der 55-jährige Dr. Karl-Heinz Pantke hat diesen Horror erlebt. Mit 43 Jahren erleidet der Physiker einen Schlaganfall. Von einer auf die andere Minute ist er komplett gelähmt. Er ist bei klarem Verstand, kann aber keinen Kontakt mit der Außenwelt aufnehmen

Dr. Karl-Heinz Pantke: „Als die Rettungssanitäter mich für tot erklärten dachte ich dass kann doch gar nicht war sein, dass kann doch nur ein böser Alptraum sein.“

Seine Hilflosigkeit im Locked-In Zustand hat er in einem Buch beschrieben: Seine Gliedmaßen gehorchen ihm nicht mehr, sein Körper scheint nicht mehr zu ihm zu gehören.



Dr. Karl-Heinz Pantke: „Jeder kennt vielleicht das Gefühl im Schlaf nicht mehr weglaufen zu können. Genauso ging es mir in dieser Situation.“

Karl-Heinz Pantke hatte Glück im Unglück. Nach drei Monaten konnte er sein körpereigenes Gefängnis verlassen.

Denn bei ihm wurde die Diagnose Locked-In innerhalb weniger Stunden gestellt. Es folgten intensive Therapien und wichtige psychische Betreuung von Angehörigen und Ärzten wie Neurologe Prof. Karl-Heinz Mauritz .

Prof. Karl-Heinz Mauritz, Spezialist Locked-In-Syndrom: „Ob jemand die Locked-In Phase verlassen kann, hängt sehr von der Therapie ab. Ob man ihn durchbewegt, ob man Bewegungen anbahnt, ob man versucht, Augenbewegungen wieder zu trainieren, ob man versucht das Schlucken und die Mundmotorik anzubahnen und das ist sehr, sehr wichtig, weil bei manchen Patienten eben noch funktionierende Reste da sind, die man ausnutzen muss und die dann wieder anspringen, so dass die Funktionen sich verbessern.“



Bis heute ist Karl-Heinz Pantke von seinem Locked-In Leiden gezeichnet. Um andere Betroffene zu unterstützen, die nicht so viel Glück hatten wie er, gründete er die Organisation LIS. Das Erstaunliche: Trotz ihrer hilflosen Situation, haben Locked-In Patienten einen starken Lebenswillen.

Dr. Karl-Heinz Pantke: „Ich stehe in Kontakt mit sehr vielen Patienten und ausnahmslos alle schätzen ihr Leben glücklich und lebenswert ein. Voraussetzung um so ein führen zu können ist, dass man es den Patienten gestattet wieder am Leben teilhaben zu können.“

Auch Ulla Broermann hat einen starken Lebenswillen. Am Computer schreibt sie uns ihre Gedanken auf. Nach über einer Stunde hat sie einen Satz geschrieben:

Ulla Broermann: „Mein Leben ist trotz allem lebenswert, spannend und schön!“

e) Einzelschicksale

• Sie ist gelähmt • Sie kann keine Fliege selber verscheuchen • Sie braucht rund um die Uhr fremde Hilfe • Trotzdem sagt Anama Fronhoff (40):

„Ich lache mehr als früher“

Von SIEGLINDE NEUMANN und MICHAEL WAND (Fotos)

Es ist ein herrlicher Sommertag, sonnig und warm. 11. August 2000. Ein Freund fotografiert Anama, aus purem Spaß. Wie sie lässig auf ihrer Matratze liegt und liest. Wie sie versucht, möglichst lange auf einem Bein zu stehen. Sie ist albern, vernügt. Die Schnappschüsse sind die letzten Szenen ihres alten Lebens. Mittags macht ihr Lebensgefährte Schluss, Anama weint sich die Augen aus. Abends bricht sie im Kölner Osho-Zentrum zusammen. Hirnstamm-Infarkt. Eine besonders schwere Form des Schlaganfalls.

Der vollständige Filmriss von Jetzt auf Gleich: Die quirlige Krankenschwester wird Gefangene ihres eigenen Körpers. Locked-in-Syndrom. Alle motorischen Nerven sind durchtrennt. Ihre Gliedmaßen sind kraftlos, sie ist von Kopf bis Fuß gelähmt. Sie kann nur noch mit den Augen blinzeln, keinen Finger rühren, kein Wort sprechen. Die Stimm-bänder sind gelähmt, ebenso Zunge, Gaumen, Mund. „Die Notärzte dachten, ich hätte Drogen genommen“, erzählt sie, „man ließ mich ein paar Tage in der Klinik liegen, bis die einschlägigen Tests zeigten, ich war drogenfrei.“ Ein Kernspin offenbarte die katastrophale Wahrheit. Anama wird in ein künstliches Koma versetzt. Sie träumt sich körperlos, liegt ein Jahr in der Klinik. Etwas essen, den Kopf alleine halten, aufrecht sitzen – anschließend erarbeitete Riesen-Erfolge, über die sie kein Wort verliert. Heute tippt sie mit einer kopfgesteuerten Computermaus

Texte und E-Mails. Kann mit unsäglicher Anstrengung hingehauchte Unterhaltungen führen. „Schreiben Sie bloß nicht, ich wäre eine Kämpferin“, flüstert sie. „Ich bin ein zäher Knochen.“

Heute, knapp acht Jahre nach dem Zusammenbruch, verspricht Anama noch mehr Charme als auf den hübschen alten Fotos. „Ich lache mehr als früher“, sagt sie und strahlt. Dabei hätte sie Grund, von früh bis spät zu jammern. Sie kann keine vors Auge gewellte Haarsträhne wegstreichen, keine lästige Fliege verscheuchen, obwohl sie ihr Kribbeln deutlich spürt. Sie kann sich nicht selber die Nase putzen, keinen Löffel zum Mund führen. Arme, Finger, Beine strecken. Aus dem Rollstuhl erheben? Sich selber hinsetzen? Geht nicht. „Wenn es mich juckt, muss mich jemand kratzen.“ Selbst nachts braucht Anama einen Pflegeassistenten vom Roten Kreuz. „Ich kann ja schlecht den Notdienst rufen, nur weil mir die Decke runterrutscht. Einmal pro Nacht werde ich gedreht.“

Eine große Portion Heiterkeit zauberte Langhaar-Collie Momo (3) vorletztes Jahr in ihr Leben. „Ich bin viel mehr draußen, bei jedem Wetter jeden Tag und kaum noch krank“, schwärmt sie über ihren treuen Gefährten.

Der schlaue Behindertenhund, über Spenden finanziert, ist auf wenige kurze Kommandos abgerichtet. Er

Tapferes Trio: Schlaganfall-Opfer Anama Fronhoff mit Hund Momo (3) und Kater Jonathan.



Letzte Glücksmomente: Diese Fotos von Anama machte ein Freund am 11. August 2000. Wenige Stunden später ist sie komplett gelähmt, kann nur noch mit den Augen blinzeln.

Anama gut artikulieren kann. Schnalzen heißt „Setz dich“. Hört Momo ihr „Amen“, darf er sich ein Leckerchen vom Rollstuhltablett schnappen, wo sich pünktlich wie ein Uhrwerk abends gegen 22 Uhr Kater Jonathan zum Streicheln unter Frauchens kraftlose Finger schmiegt und schnurrt.

Früher war Anama Krankenschwester auf der Intensivstation in Köln-Merheim. Sie arbeitete auf der Schwelle zwischen Leben und Tod,

aus dieser Grauzone hat sie sich mit viel Energie und Hartnäckigkeit wieder in die Mitte des Lebens bewegt. „Es ging in diesem Beruf immer wieder darum, ob sich das Leben noch lohnt. Ich bin heute überzeugter denn je, dass das Leben selber entscheidet, wer leben soll oder nicht. Jedes Leben ist lebenswert. Jeder Körper, ob klein, groß, dick, dünn, unbeweglich oder sonst was, ist schön.“



Täglich tankt Anama frische Luft im Park. Momo folgt wissbegierig Frauchens geflüsterten Kommandos. Bei „Amen“ holt sich der Collie sein Leckerchen vom Rollstuhl.



Hier tippen nur die Augen: Mit einer Spezialbrille und auf dem PC-Monitor befestigtem Video-Auge kann die gelähmte Anama E-Mails und Texte schreiben.

Nach einem Unfall litt Jacqueline (44) am Locked-in-Syndrom



Zurück im Leben

Schlechtes Wetter? Na und! Jacqueline Janke (44) freut sich über jeden Tag in ihrem „neuen, zweiten Leben“. Denn die Ärzte hatten sie nach einem schweren Autounfall schon aufgegeben

B von Caren Hodel / Andrea Bünthe
 ei vollem Bewusstsein, aber unfähig, sich zu bewegen. Eingeschlossen im eigenen Körper. Einem Körper, der nur durch Maschinen am Leben gehalten wird. Wie sich das anfühlt, ist für einen gesunden Menschen kaum vorstellbar.

Jacqueline Janke (44) braucht dazu keine Fantasie. An einem heißen Sommertag 1989 wurde sie von einer Sekunde auf die andere aus dem Leben gerissen ...

Die Hamburger Modemacherin war mit ihrer Freundin Beate auf der Rückfahrt vom Badeseer. Sie alberten herum, sangen zur Radiomusik. Was dann geschah, weiß Jacqueline nur aus der Polizeiakte: Die Vorderachse brach, das Hinter-

rad blockierte, sie prallten frontal mit einem anderen Wagen zusammen. Beate starb. Jacqueline musste dreimal wiederbelebt werden, bevor sie ins Koma fiel.

Monatelang verbrachte sie auf der Intensivstation. Ein Sauerstoffgerät unterstützte sie beim Atmen, über eine Magensonde floss flüssige Nahrung durch die Bauchdecke in den Körper. Die Ärzte machten ihrer Tante und ihrem Onkel, die an ihrem Bett wachten, wenig Hoffnung. „Wenn sie durchkommt, wird sie vermutlich für den Rest ihres Lebens geistig behindert und gelähmt sein“, sagten sie.

Nach neun Wochen Koma erwachte Jacqueline. „Das war ein eigenartiges Gefühl“, sagt sie über den Moment, in dem sich ihr Be-

wusstsein zurück in die Realität tastete. „Ich war innerlich zerrissen. Leben? Nicht leben? Dieser Gedanke sprang wie ein Pingpongball hin und her. Und schließlich entschied ich mich fürs Leben!“ Sekunden später öffnete Jacqueline zum ers-

„Ich entschied mich für das Leben“

ten Mal die Augen. „Meine Tante saß am Bett. Sie trug einen blauen Kittel und flüsterte: Jacqueline, du bist im Krankenhaus. Mach dir keine Sorgen. Alles wird gut!“

Jacqueline blinzelte. Mehr war nicht möglich. „Ich konnte mich nicht bewegen. Keinen Zentimeter. Nicht mal einen Finger rühren. Kein

Wort sprechen.“ Nur ihre Augenlider konnte sie öffnen und schließen. „Es war wie ein Albtraum, aus dem ich nicht erwachte.“

Auf alle Eindrücke, die ungefiltert auf sie einprasselten und die sie bei vollem Bewusstsein sah, hörte und spürte, konnte Jacqueline nicht reagieren. Sie war in ihrem Körper gefangen, eingesperrt, wie der medizinische Begriff „Locked-in-Syndrom“ (englisch für eingeschlossen) beschreibt. Auslöser ist ein Hirnstamminfarkt. Sämtliche Verbindungswege von der Schaltzentrale Gehirn zu den Außenstellen werden dadurch unterbrochen (siehe auch Kasten rechts).

Obwohl die Ärzte pessimistisch waren, gab Jacquelines Tante nicht auf. Sie ahnte, dass in dem

„Ich war gefangen im eigenen Körper“

Jacqueline konnte ihren Körper weder spüren noch steuern, dabei war ihr Geist hellwach. Wie sie sich aus dem inneren Gefängnis befreite...

bewegungslosen Körper ein verzweifelt wacher Verstand steckte. So begann sie, Buchstaben auf ein Blatt Papier zu schreiben. Und fuhr mit den Fingern darüber, bis

„Wie ein lebloses Stück Fleisch lag ich da“

ihre Nichte an der richtigen Stelle die Augen schloss. Einmal schließen, bedeutete „Ja, richtiger Buchstabe“, zweimal schließen „Das Wort ist zu Ende“.

„Wie ein lebloses Stück Fleisch lag ich da, gefangen in mir selbst. Entsetzlich. Um mich nicht wie völlig tot zu fühlen, konzentrierte ich mich auf die Geräusche. Ich versuchte, die Eindrücke zu sortieren. Die Stimmen der Pfleger. Das Geipese der Geräte. Wenn ich allein war, lauschte ich dem gleichmäßigen Pumpen des Atmungsgerätes.“ Ihre Tante machte ihr immer wieder Mut: „Jacqueline, du schaffst es. Versuche es nur.“ Und das erste kleine Wunder geschah.

Jacqueline bewegte die Finger ihrer rechten Hand. „Die Ärzte staunten“, so Jacqueline. Und sie beschloss, etwas zu wagen: sie zumindest kurzzeitig von der Maschine zu lösen. Das erste Mal waren es Sekunden, später 15 Minuten am Stück. „Das Atmen kostete verdammt viel Kraft. Es war so anstrengend, dass ich mich innerlich dagegen sträubte.“ Ihre Genesung stockte. Bis eines Tages dieser Pfleger vor ihr stand... Er schaute in ihre Akte, sah Jacqueline provozierend an und sagte: „Deine Werte sind viel besser, wenn du allein atmest. Warum atmest du so wenig? Du wirst bestimmt mal eine Hübsche und wirst es auch wieder. Oder willst du diese Maschine heiraten?“ Das saß. „Damit hatte er mich! Meinen Ehrgeiz, meinen Stolz, meine Eitelkeit.“ Am nächsten Tag atmete Jacqueline allein. Zwölf Stunden ohne Unterbrechung. „Ich keuchte und schwitze. Aber ich wollte durchhalten!“ Stück für Stück begann Jacqueline, das Verlorene neu zu erobern. Schreiben. Sprechen. Schreiben. Malen. „Irgendwann war ich nicht mehr nur damit beschäftigt zu überleben. Aber trotz der Fortschritte glaubten die Ärzte nicht, dass ich je

wieder laufen würde.“ Doch eines Tages stand sie tatsächlich auf eigenen Beinen. „Das gesamte Krankenhauspersonal drängelte sich im Türrahmen. Ich kam mir vor wie das achte Weltwunder.“ Nach weiteren eineinhalb Jahren Reha, im Dezember 1990, zog Jacqueline in ihre eigene Wohnung.

Von den Folgen des Unfalls sieht man der fröhlichen Frau heute kaum noch etwas an. Ihre Bewegungen sind etwas eckiger, die Sprache ist verwaschen. Sie nimmt regelmäßig Sprechunterricht, geht

„Dass jemand an mich glaubte, gab mir Kraft“

zur Krankengymnastik und Ergotherapie. Alles dauert jetzt etwas länger, sodass eine Hilfe vom Sozialdienst ihr im Haushalt helfen muss. „Aber ich freue mich über jeden noch so kleinen Fortschritt. Darüber, dass ich malen kann.“ Konzentriert taucht sie den Pinsel in die gelbe Farbe. „Ich weiß nicht, ob ich es ohne meine Tante soweit geschafft hätte... diesen Menschen, der immer noch geglaubt hat und mir schweren Zeit Mut machte. Das hat mir unglaublich viel Kraft gegeben.“



Jede Sekunde genießen

Jacqueline kocht gern: „Ich weiß es zu schätzen, dass ich mir meine Nudeln selbst machen kann“



Bilder voller Kraft

Für ihre Kreativität hat die frühere Modemacherin jetzt ein anderes Ventil gefunden: die Malerei. Ihre Bilder sind bunt, kraftvoll – und voller Leben. Und sie werden regelmäßig in einer Galerie ausgestellt

Locked-in – was ist das?

Das Locked-in-Syndrom ist ein äußerst seltenes Krankheitsbild. Der Patient ist bei vollem Bewusstsein, aber komplett gelähmt. Er kann keine Muskeln betätigen, nur die Lider bewegen – und deshalb auch nicht sprechen. Ärzte erklären diesen Zustand mit einer Schädigung des Hirnstammes. Das Gehirn sendet zwar weiterhin Signale aus, doch der Körper kann sie nicht mehr empfangen, weil die Verbindung zwischen Stammhirn und Rückenmark blockiert ist. Viele Betroffene sterben in den ersten Tagen und Wochen. Eine spezielle Therapie gibt es nicht, doch oft hilft eine intensive Kombination aus Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie. Wichtig ist hierbei der frühestmögliche Beginn einer möglichst intensiven Behandlung.

Anlaufstelle

Der Verein LIS – Locked-in-Syndrom e. V. hat sich zum Ziel gesetzt, die Lebensumstände Betroffener zu verbessern. Tel.: 030/34 39 89 75 oder www.locked-in-syndrom.org

Buch-Tipp

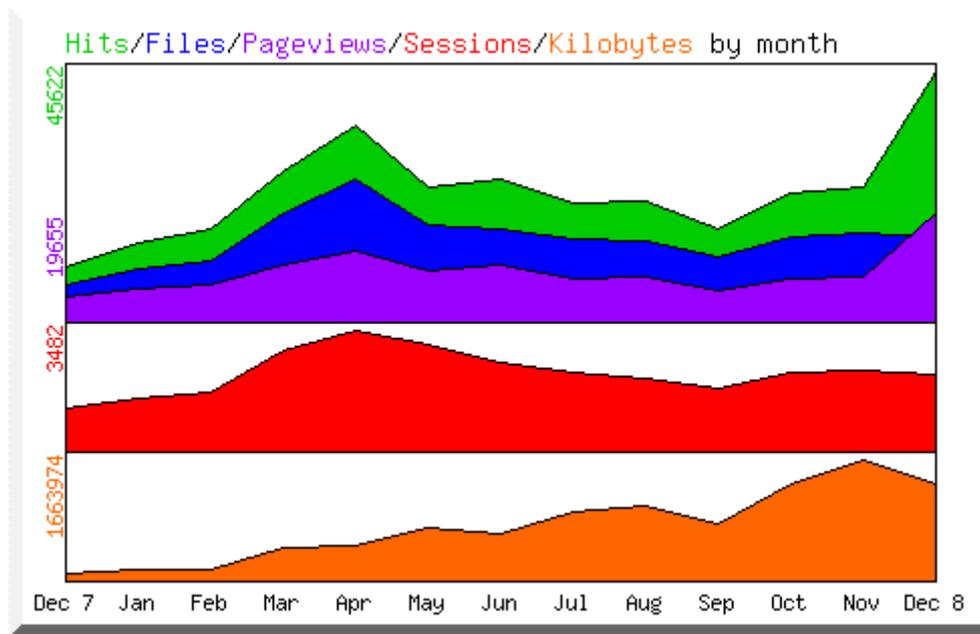
In ihrem Buch „Zwischen Himmel und Erde“ erzählt Jacqueline Janke, wie sie sich zurück ins Leben gekämpft hat, von ihren Gedanken und Gefühlen nach dem schweren Autounfall. Verlag Holzheimer, 218 Seiten, 19,80 €.



f) Internetpräsenz

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Januar – Dezember 2008

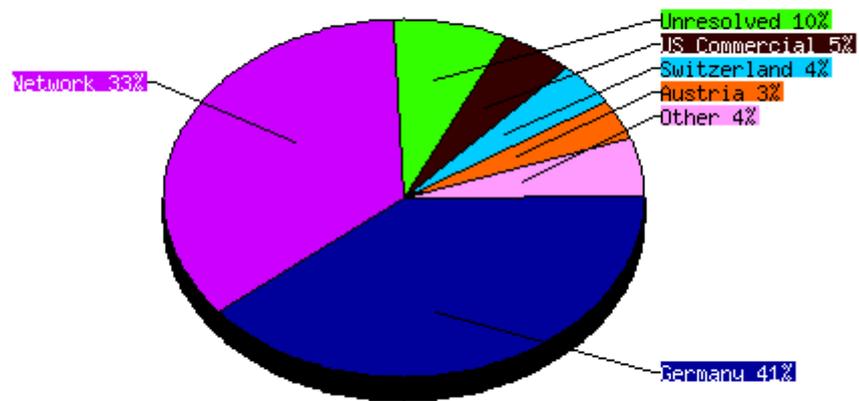


Month	Hits	Files	Pageviews	Sessions	KBytes sent
December 2008	29434	9958	12681	1431	852779
November 2008	24420	15964	8126	2305	1663975
October 2008	23503	15214	7830	2243	1310062
September 2008	16816	11708	5656	1786	782106
August 2008	21785	14774	8009	2086	1035838
July 2008	21393	14849	7947	2270	947476
June 2008	25781	16838	10273	2558	633356
May 2008	24615	17473	9124	3027	712491
April 2008	35794	25879	13014	3482	474295
March 2008	27493	19583	10491	2902	452557
February 2008	16729	10892	6754	1656	149185
January 2008	14387	9617	5834	1514	147807
Total	282150	182749	105739	27260	9161920
Average	23512	15229	8811	2271	763494

Stand per 23.12.08

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Januar – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 14387 hits

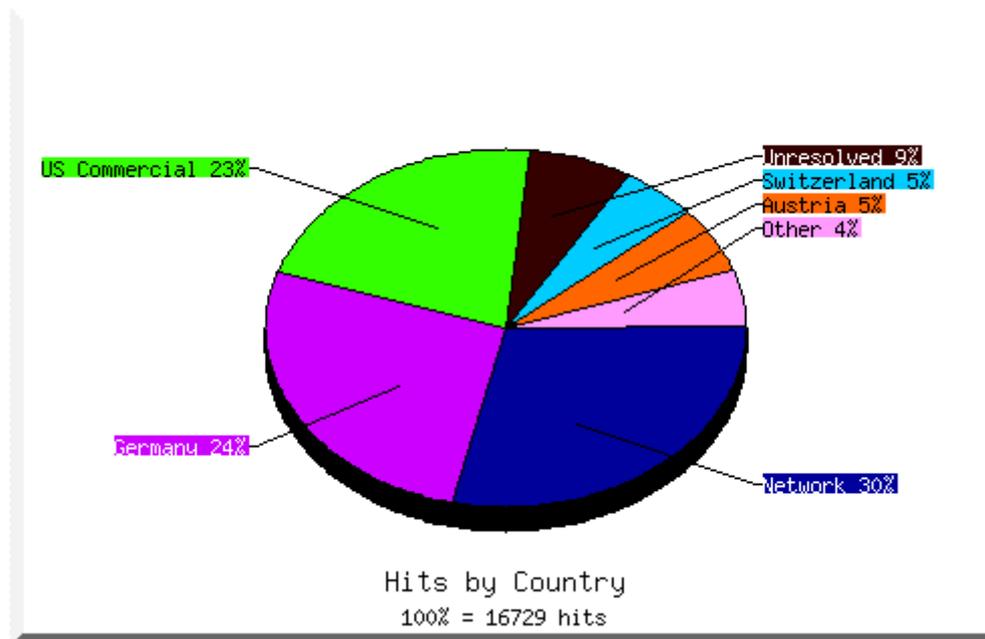
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Januar – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	5915	41.11%	2198	74.89%	53871	Germany
2	4756	33.06%	484	16.49%	55608	Network
3	1420	9.87%	52	1.77%	16504	Unresolved
4	758	5.27%	124	4.22%	4181	US Commercial
5	524	3.64%	39	1.33%	7423	Switzerland
6	434	3.02%	13	0.44%	5517	Austria
7	97	0.67%	21	0.72%	551	Netherlands
8	76	0.53%	0	0.00%	805	AOL
9	50	0.35%	0	0.00%	656	Slovak Republic
10	47	0.33%	3	0.10%	285	France
11	28	0.19%	0	0.00%	79	Russian Federation
12	24	0.17%	0	0.00%	16	Seychelles
13	23	0.16%	0	0.00%	85	Sweden
14	22	0.15%	0	0.00%	139	Poland
15	19	0.13%	0	0.00%	295	Turkey
16	19	0.13%	0	0.00%	136	Belgium
17	18	0.13%	0	0.00%	82	United Kingdom
18	17	0.12%	0	0.00%	339	Czech Republic
19	14	0.10%	1	0.03%	106	Italy
20	13	0.09%	0	0.00%	78	Non-Profit Organization
21	13	0.09%	0	0.00%	60	Australia
22	13	0.09%	0	0.00%	103	Canada
23	11	0.08%	0	0.00%	70	Japan
24	11	0.08%	0	0.00%	75	Old style Arpanet
25	10	0.07%	0	0.00%	233	Finland
26	9	0.06%	0	0.00%	233	Greece
27	9	0.06%	0	0.00%	68	United States
28	8	0.06%	0	0.00%	6	US Educational
29	6	0.04%	0	0.00%	114	Luxembourg
30	6	0.04%	0	0.00%	16	Latvia
31	6	0.04%	0	0.00%	63	Thailand
32	3	0.02%	0	0.00%	6	Moldova
33	3	0.02%	0	0.00%	8	Spain
34	2	0.01%	0	0.00%	3	Brazil
35	1	0.01%	0	0.00%	6	Bulgaria
36	1	0.01%	0	0.00%	4	Argentina
37	1	0.01%	0	0.00%	1	Belarus

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Februar – Kontakte Weltweit



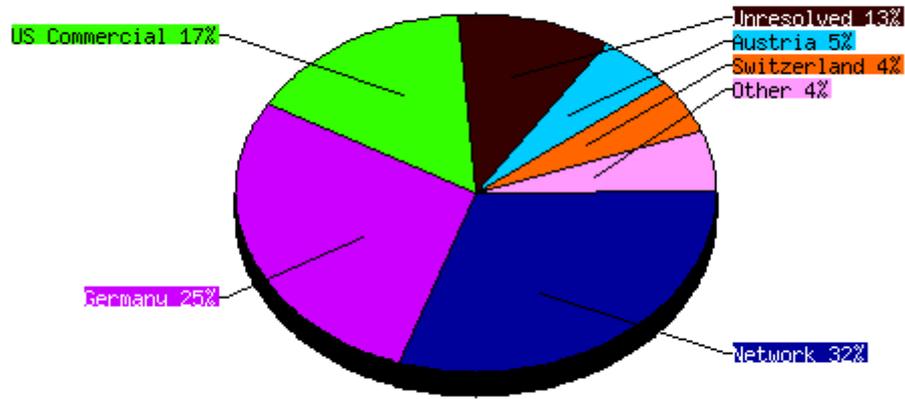
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Februar – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	4964	29.67%	383	9.91%	53275	Network
2	4045	24.18%	397	10.27%	48098	Germany
3	3894	23.28%	2983	77.20%	4952	US Commercial
4	1462	8.74%	29	0.75%	12555	Unresolved
5	861	5.15%	48	1.24%	10580	Switzerland
6	836	5.00%	17	0.44%	11637	Austria
7	129	0.77%	5	0.13%	1892	AOL
8	72	0.43%	2	0.05%	1139	Canada
9	52	0.31%	0	0.00%	763	France
10	51	0.30%	0	0.00%	450	Netherlands
11	50	0.30%	0	0.00%	379	Non-Profit Organization
12	33	0.20%	0	0.00%	451	Belgium
13	25	0.15%	0	0.00%	459	Italy
14	24	0.14%	0	0.00%	16	Seychelles
15	23	0.14%	0	0.00%	140	Old style Arpanet
16	23	0.14%	0	0.00%	524	Hungary
17	21	0.13%	0	0.00%	102	Romania
18	19	0.11%	0	0.00%	52	Uzbekistan
19	13	0.08%	0	0.00%	45	Poland
20	13	0.08%	0	0.00%	41	Information
21	12	0.07%	0	0.00%	69	Slovak Republic
22	12	0.07%	0	0.00%	45	Norway
23	11	0.07%	0	0.00%	232	Australia
24	10	0.06%	0	0.00%	232	Luxembourg
25	10	0.06%	0	0.00%	232	Iceland
26	9	0.05%	0	0.00%	231	Mexico
27	9	0.05%	0	0.00%	231	US Military
28	7	0.04%	0	0.00%	71	Greece
29	6	0.04%	0	0.00%	112	India
30	5	0.03%	0	0.00%	70	US Educational
31	5	0.03%	0	0.00%	27	Denmark
32	5	0.03%	0	0.00%	62	Ireland
33	4	0.02%	0	0.00%	5	Japan
34	4	0.02%	0	0.00%	10	Ukraine
35	3	0.02%	0	0.00%	8	European Union
36	3	0.02%	0	0.00%	4	Brazil
37	2	0.01%	0	0.00%	4	Russian Federation
38	1	0.01%	0	0.00%	1	United States
39	1	0.01%	0	0.00%	4	Sweden

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

März – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 27493 hits

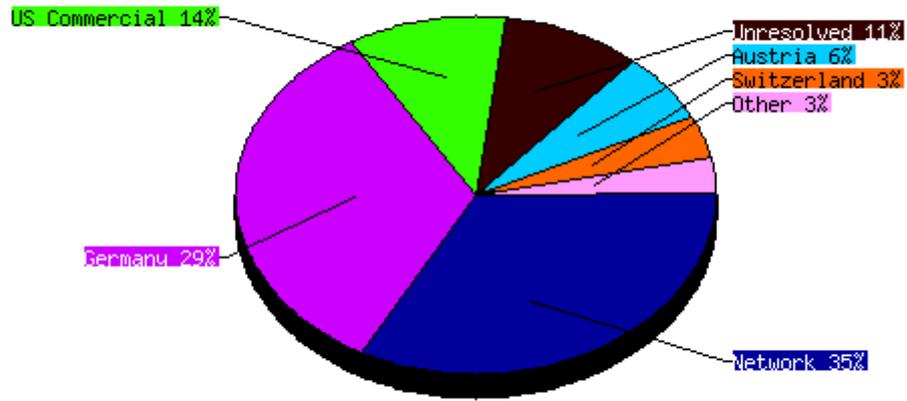
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

März – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8677	31.56%	653	15.31%	136665	Network
2	6837	24.87%	217	5.09%	116274	Germany
3	4676	17.01%	3130	73.37%	89654	US Commercial
4	3590	13.06%	106	2.48%	52903	Unresolved
5	1394	5.07%	83	1.95%	30667	Austria
6	1149	4.18%	44	1.03%	13423	Switzerland
7	154	0.56%	8	0.19%	2512	AOL
8	117	0.43%	0	0.00%	780	Canada
9	82	0.30%	6	0.14%	808	Italy
10	74	0.27%	10	0.23%	2651	Old style Arpanet
11	66	0.24%	0	0.00%	151	Russian Federation
12	50	0.18%	0	0.00%	626	Netherlands
13	47	0.17%	0	0.00%	123	Moldova
14	44	0.16%	0	0.00%	905	Sweden
15	42	0.15%	0	0.00%	254	Poland
16	42	0.15%	7	0.16%	199	Belgium
17	40	0.15%	0	0.00%	658	Luxembourg
18	40	0.15%	0	0.00%	396	Turkey
19	38	0.14%	0	0.00%	704	Australia
20	35	0.13%	0	0.00%	87	Japan
21	28	0.10%	0	0.00%	111	United Kingdom
22	28	0.10%	0	0.00%	306	Norway
23	26	0.09%	0	0.00%	17	Seychelles
24	20	0.07%	0	0.00%	72	Information
25	20	0.07%	0	0.00%	109	Ukraine
26	17	0.06%	2	0.05%	74	France
27	16	0.06%	0	0.00%	74	Non-Profit Organization
28	16	0.06%	0	0.00%	315	Czech Republic
29	12	0.04%	0	0.00%	182	Greece
30	12	0.04%	0	0.00%	142	Hungary
31	12	0.04%	0	0.00%	29	Brazil
32	11	0.04%	0	0.00%	35	Taiwan
33	10	0.04%	0	0.00%	232	Sri Lanka
34	9	0.03%	0	0.00%	27	Thailand
35	8	0.03%	0	0.00%	19	Spain
36	8	0.03%	0	0.00%	117	Estonia
37	6	0.02%	0	0.00%	70	Finland
38	6	0.02%	0	0.00%	64	Slovak Republic
39	6	0.02%	0	0.00%	62	Peru
40	5	0.02%	0	0.00%	15	Latvia
41	5	0.02%	0	0.00%	12	Portugal
42	4	0.01%	0	0.00%	10	Morocco
43	4	0.01%	0	0.00%	14	Colombia
44	3	0.01%	0	0.00%	9	Lithuania
45	2	0.01%	0	0.00%	4	India
46	1	0.00%	0	0.00%	1	United States
47	1	0.00%	0	0.00%	0	Malaysia
48	1	0.00%	0	0.00%	14	Romania
49	1	0.00%	0	0.00%	1	Argentina
50	1	0.00%	0	0.00%	1	US Educational

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

April – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 35794 hits

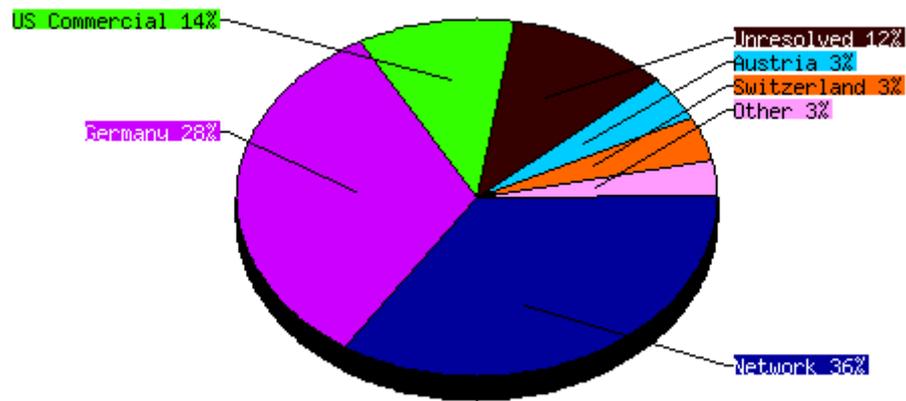
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

April – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	12456	34.80%	950	18.10%	199703	Network
2	10543	29.45%	489	9.32%	157042	Germany
3	4840	13.52%	3415	65.06%	18997	US Commercial
4	3982	11.12%	257	4.90%	46109	Unresolved
5	1992	5.57%	60	1.14%	24080	Austria
6	1084	3.03%	47	0.90%	14934	Switzerland
7	228	0.64%	21	0.40%	8883	AOL
8	47	0.13%	0	0.00%	218	Slovak Republic
9	45	0.13%	0	0.00%	116	Moldova
10	45	0.13%	0	0.00%	124	Latvia
11	38	0.11%	0	0.00%	395	Netherlands
12	37	0.10%	0	0.00%	110	Russian Federation
13	36	0.10%	0	0.00%	111	Lithuania
14	34	0.09%	0	0.00%	489	Luxembourg
15	30	0.08%	0	0.00%	310	Spain
16	27	0.08%	0	0.00%	149	Non-Profit Organization
17	27	0.08%	0	0.00%	152	Old style Arpanet
18	20	0.06%	0	0.00%	13	Seychelles
19	19	0.05%	0	0.00%	104	France
20	19	0.05%	0	0.00%	87	Ireland
21	19	0.05%	9	0.17%	31	Information
22	18	0.05%	0	0.00%	92	Japan
23	16	0.04%	0	0.00%	138	US Educational
24	15	0.04%	0	0.00%	379	Australia
25	13	0.04%	0	0.00%	78	Italy
26	13	0.04%	0	0.00%	69	Belgium
27	13	0.04%	0	0.00%	70	Norway
28	12	0.03%	0	0.00%	93	Brazil
29	11	0.03%	0	0.00%	40	Taiwan
30	11	0.03%	1	0.02%	135	Hungary
31	10	0.03%	0	0.00%	8	Poland
32	10	0.03%	0	0.00%	70	Singapore
33	10	0.03%	0	0.00%	180	US Military
34	10	0.03%	0	0.00%	232	Canada
35	8	0.02%	0	0.00%	113	India
36	7	0.02%	0	0.00%	214	Liechtenstein
37	7	0.02%	0	0.00%	19	Saudi Arabia
38	6	0.02%	0	0.00%	71	Indonesia
39	5	0.01%	0	0.00%	9	Sweden
40	5	0.01%	0	0.00%	62	Philippines
41	4	0.01%	0	0.00%	12	Pakistan
42	4	0.01%	0	0.00%	22	United Kingdom
43	4	0.01%	0	0.00%	15	Denmark
44	3	0.01%	0	0.00%	11	Argentina
45	3	0.01%	0	0.00%	12	Chile
46	2	0.01%	0	0.00%	4	Mexico
47	2	0.01%	0	0.00%	4	Peru
48	2	0.01%	0	0.00%	4	Belarus
49	1	0.00%	0	0.00%	0	Korea (South)
50	1	0.00%	0	0.00%	1	Romania

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Mai – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 24615 hits

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Mai – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8964	36.42%	789	20.76%	380141	Network
2	6980	28.36%	391	10.29%	141230	Germany
3	3370	13.69%	2135	56.18%	112795	US Commercial
4	3057	12.42%	236	6.21%	50548	Unresolved
5	858	3.49%	73	1.92%	16295	Austria
6	768	3.12%	153	4.03%	6713	Switzerland
7	70	0.28%	0	0.00%	396	France
8	59	0.24%	6	0.16%	812	AOL
9	58	0.24%	0	0.00%	173	Russian Federation
10	53	0.22%	0	0.00%	742	United Kingdom
11	47	0.19%	0	0.00%	201	Ukraine
12	37	0.15%	17	0.45%	406	Old style Arpanet
13	36	0.15%	0	0.00%	492	Luxembourg
14	29	0.12%	0	0.00%	147	Italy
15	21	0.09%	0	0.00%	104	Norway
16	20	0.08%	0	0.00%	112	Netherlands
17	18	0.07%	0	0.00%	37	Brazil
18	18	0.07%	0	0.00%	12	Seychelles
19	18	0.07%	0	0.00%	201	Poland
20	18	0.07%	0	0.00%	137	Hungary
21	12	0.05%	0	0.00%	69	Non-Profit Organization
22	11	0.04%	0	0.00%	30	Spain
23	10	0.04%	0	0.00%	31	Latvia
24	10	0.04%	0	0.00%	70	US Educational
25	9	0.04%	0	0.00%	231	US Government
26	7	0.03%	0	0.00%	64	United States
27	6	0.02%	0	0.00%	62	Australia
28	6	0.02%	0	0.00%	22	Pakistan
29	5	0.02%	0	0.00%	13	Japan
30	5	0.02%	0	0.00%	61	Czech Republic
31	5	0.02%	0	0.00%	25	Bulgaria
32	4	0.02%	0	0.00%	12	Saudi Arabia
33	4	0.02%	0	0.00%	8	Peru
34	4	0.02%	0	0.00%	5	Chile
35	3	0.01%	0	0.00%	12	Philippines
36	3	0.01%	0	0.00%	8	Mexico
37	2	0.01%	0	0.00%	2	Estonia
38	2	0.01%	0	0.00%	4	Sweden
39	2	0.01%	0	0.00%	75	Greece
40	2	0.01%	0	0.00%	1	Information
41	2	0.01%	0	0.00%	4	Lithuania
42	1	0.00%	0	0.00%	1	Canada
43	1	0.00%	0	0.00%	1	Belize

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Juni – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 25781 hits

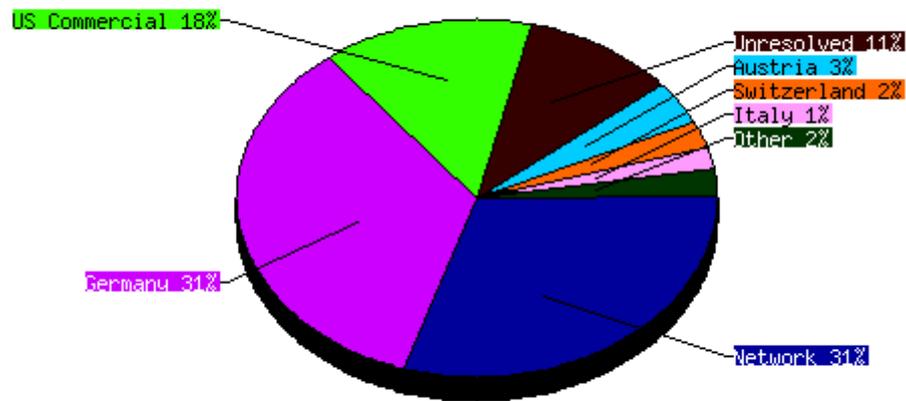
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Juni – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	10337	40.10%	2510	44.24%	436838	Network
2	6235	24.18%	343	6.05%	103650	Germany
3	3823	14.83%	2399	42.28%	26966	US Commercial
4	2738	10.62%	229	4.04%	28015	Unresolved
5	973	3.77%	55	0.97%	12967	Austria
6	765	2.97%	112	1.97%	8565	Switzerland
7	159	0.62%	13	0.23%	6725	AOL
8	108	0.42%	0	0.00%	1738	Netherlands
9	74	0.29%	1	0.02%	385	Denmark
10	51	0.20%	0	0.00%	2673	Luxembourg
11	49	0.19%	12	0.21%	392	Old style Arpanet
12	47	0.18%	0	0.00%	2142	Chile
13	44	0.17%	0	0.00%	153	United Kingdom
14	40	0.16%	0	0.00%	104	Russian Federation
15	30	0.12%	0	0.00%	144	Brazil
16	29	0.11%	0	0.00%	375	Belgium
17	26	0.10%	0	0.00%	17	Seychelles
18	26	0.10%	0	0.00%	139	Norway
19	26	0.10%	0	0.00%	79	Israel
20	25	0.10%	0	0.00%	104	Italy
21	24	0.09%	0	0.00%	148	Lithuania
22	21	0.08%	0	0.00%	68	Romania
23	19	0.07%	0	0.00%	301	Hungary
24	18	0.07%	0	0.00%	237	Sweden
25	17	0.07%	0	0.00%	74	Japan
26	13	0.05%	0	0.00%	69	Slovak Republic
27	13	0.05%	0	0.00%	69	France
28	13	0.05%	0	0.00%	69	Taiwan
29	9	0.03%	0	0.00%	54	Mexico
30	6	0.02%	0	0.00%	7	Poland
31	3	0.01%	0	0.00%	9	US Military
32	2	0.01%	0	0.00%	4	India
33	2	0.01%	0	0.00%	0	Pakistan
34	2	0.01%	0	0.00%	5	Saudi Arabia
35	2	0.01%	0	0.00%	2	Ukraine
36	2	0.01%	0	0.00%	29	Singapore
37	2	0.01%	0	0.00%	3	Argentina
38	2	0.01%	0	0.00%	1	Information
39	1	0.00%	0	0.00%	1	US Educational
40	1	0.00%	0	0.00%	4	Colombia
41	1	0.00%	0	0.00%	7	Finland
42	1	0.00%	0	0.00%	1	Non-Profit Organization
43	1	0.00%	0	0.00%	38	Greece
44	1	0.00%	0	0.00%	1	Australia

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Juli – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 21393 hits

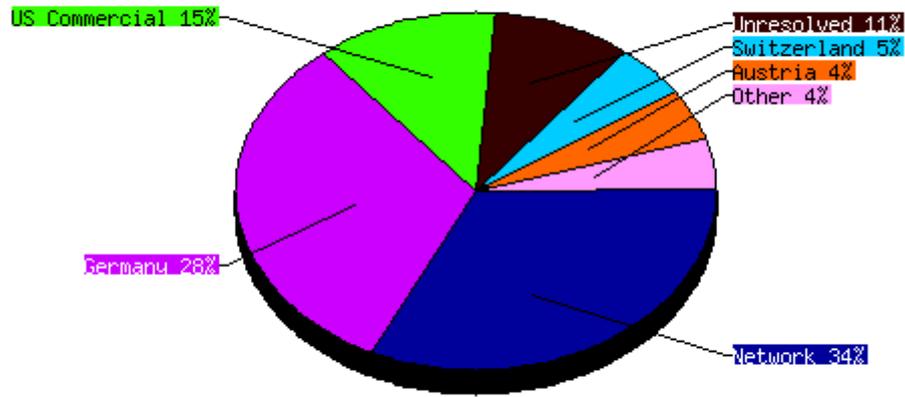
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Juli – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	6699	31.31%	346	10.33%	589613	Network
2	6597	30.84%	237	7.07%	126811	Germany
3	3800	17.76%	2565	76.54%	154367	US Commercial
4	2444	11.42%	80	2.39%	48366	Unresolved
5	711	3.32%	23	0.69%	14801	Austria
6	424	1.98%	16	0.48%	5592	Switzerland
7	307	1.44%	73	2.18%	4790	Italy
8	57	0.27%	0	0.00%	150	Russian Federation
9	57	0.27%	0	0.00%	161	Finland
10	34	0.16%	0	0.00%	110	Poland
11	33	0.15%	0	0.00%	356	France
12	30	0.14%	0	0.00%	381	Netherlands
13	30	0.14%	0	0.00%	408	AOL
14	22	0.10%	0	0.00%	15	Seychelles
15	17	0.08%	11	0.33%	182	Old style Arpanet
16	15	0.07%	0	0.00%	73	Iceland
17	14	0.07%	0	0.00%	253	Cyprus
18	14	0.07%	0	0.00%	338	Hungary
19	11	0.05%	0	0.00%	69	Mexico
20	10	0.05%	0	0.00%	29	Ukraine
21	9	0.04%	0	0.00%	231	Canada
22	9	0.04%	0	0.00%	87	Denmark
23	8	0.04%	0	0.00%	17	Brazil
24	8	0.04%	0	0.00%	27	United Kingdom
25	7	0.03%	0	0.00%	71	Greece
26	4	0.02%	0	0.00%	27	Taiwan
27	4	0.02%	0	0.00%	28	Sweden
28	4	0.02%	0	0.00%	7	Information
29	3	0.01%	0	0.00%	4	Australia
30	3	0.01%	0	0.00%	26	Indonesia
31	2	0.01%	0	0.00%	4	Argentina
32	1	0.00%	0	0.00%	4	Non-Profit Organization
33	1	0.00%	0	0.00%	1	Estonia
34	1	0.00%	0	0.00%	86	Luxembourg
35	1	0.00%	0	0.00%	1	European Union
36	1	0.00%	0	0.00%	1	Business
37	1	0.00%	0	0.00%	1	India

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

August – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 21785 hits

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

August – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	7417	34.05%	494	14.30%	617473	Network
2	6033	27.69%	360	10.42%	194324	Germany
3	3292	15.11%	2323	67.26%	137240	US Commercial
4	2447	11.23%	87	2.52%	37020	Unresolved
5	1007	4.62%	70	2.03%	26652	Switzerland
6	817	3.75%	85	2.46%	16246	Austria
7	225	1.03%	10	0.29%	2849	AOL
8	88	0.40%	9	0.26%	1078	Italy
9	62	0.28%	7	0.20%	924	Old style Arpanet
10	34	0.16%	0	0.00%	178	Mexico
11	30	0.14%	3	0.09%	156	France
12	29	0.13%	6	0.17%	421	Luxembourg
13	25	0.11%	0	0.00%	68	Moldova
14	24	0.11%	0	0.00%	16	Seychelles
15	24	0.11%	0	0.00%	72	Brazil
16	21	0.10%	0	0.00%	111	Denmark
17	21	0.10%	0	0.00%	78	Korea (South)
18	19	0.09%	0	0.00%	59	European Union
19	17	0.08%	0	0.00%	42	Russian Federation
20	15	0.07%	0	0.00%	107	Netherlands
21	15	0.07%	0	0.00%	23	Non-Profit Organization
22	13	0.06%	0	0.00%	69	Portugal
23	13	0.06%	0	0.00%	70	Czech Republic
24	13	0.06%	0	0.00%	70	Belgium
25	13	0.06%	0	0.00%	69	Hungary
26	12	0.06%	0	0.00%	31	Canada
27	10	0.05%	0	0.00%	233	Greece
28	10	0.05%	0	0.00%	58	Taiwan
29	6	0.03%	0	0.00%	8	Poland
30	5	0.02%	0	0.00%	14	United Kingdom
31	5	0.02%	0	0.00%	18	Israel
32	4	0.02%	0	0.00%	15	Kazakhstan
33	4	0.02%	0	0.00%	9	Finland
34	3	0.01%	0	0.00%	26	Sweden
35	3	0.01%	0	0.00%	3	South Africa
36	3	0.01%	0	0.00%	9	Lithuania
37	3	0.01%	0	0.00%	5	Ukraine
38	2	0.01%	0	0.00%	4	Romania
39	1	0.00%	0	0.00%	4	Spain

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

September – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 16816 hits

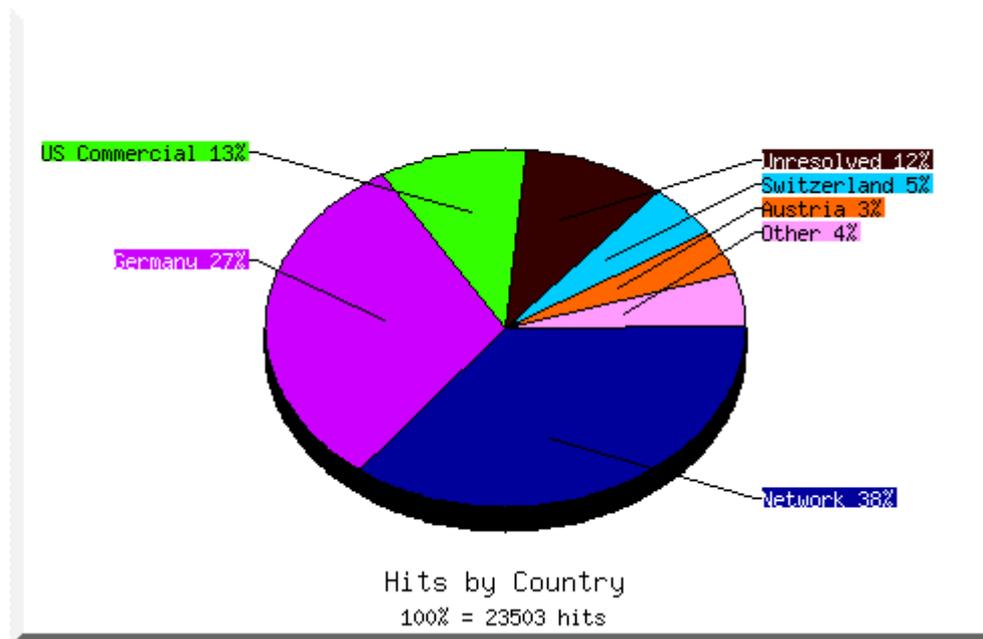
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

September – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	5797	34.47%	462	25.05%	428973	Network
2	4754	28.27%	335	18.17%	135382	Germany
3	2297	13.66%	56	3.04%	42669	Unresolved
4	1941	11.54%	833	45.17%	78861	US Commercial
5	1017	6.05%	44	2.39%	59313	Austria
6	654	3.89%	108	5.86%	24720	Switzerland
7	56	0.33%	6	0.33%	1990	Italy
8	37	0.22%	0	0.00%	1773	Poland
9	36	0.21%	0	0.00%	571	Croatia (Hrvatska)
10	33	0.20%	0	0.00%	653	AOL
11	30	0.18%	0	0.00%	20	Seychelles
12	19	0.11%	0	0.00%	37	Russian Federation
13	15	0.09%	0	0.00%	971	Luxembourg
14	15	0.09%	0	0.00%	70	Australia
15	15	0.09%	0	0.00%	71	Czech Republic
16	14	0.08%	0	0.00%	31	United Kingdom
17	14	0.08%	0	0.00%	68	Denmark
18	6	0.04%	0	0.00%	3	Netherlands
19	5	0.03%	0	0.00%	2037	Antigua and Barbuda
20	5	0.03%	0	0.00%	19	Bulgaria
21	5	0.03%	0	0.00%	13	Brazil
22	5	0.03%	0	0.00%	3315	Canada
23	5	0.03%	0	0.00%	18	Israel
24	5	0.03%	0	0.00%	72	Old style Arpanet
25	5	0.03%	0	0.00%	9	Taiwan
26	4	0.02%	0	0.00%	9	Finland
27	4	0.02%	0	0.00%	20	Information
28	3	0.02%	0	0.00%	13	Tuvalu
29	2	0.01%	0	0.00%	4	Sweden
30	2	0.01%	0	0.00%	4	Estonia
31	2	0.01%	0	0.00%	4	US Educational
32	2	0.01%	0	0.00%	4	Ukraine
33	2	0.01%	0	0.00%	4	Korea (South)
34	2	0.01%	0	0.00%	96	India
35	1	0.01%	0	0.00%	1	France
36	1	0.01%	0	0.00%	1	Moldova
37	1	0.01%	0	0.00%	1	Business
38	1	0.01%	0	0.00%	1	Argentina
39	1	0.01%	0	0.00%	1	Non-Profit Organization
40	1	0.01%	0	0.00%	294	Lithuania
41	1	0.01%	0	0.00%	1	Japan
42	1	0.01%	0	0.00%	4	South Africa

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Oktober – Kontakte Weltweit



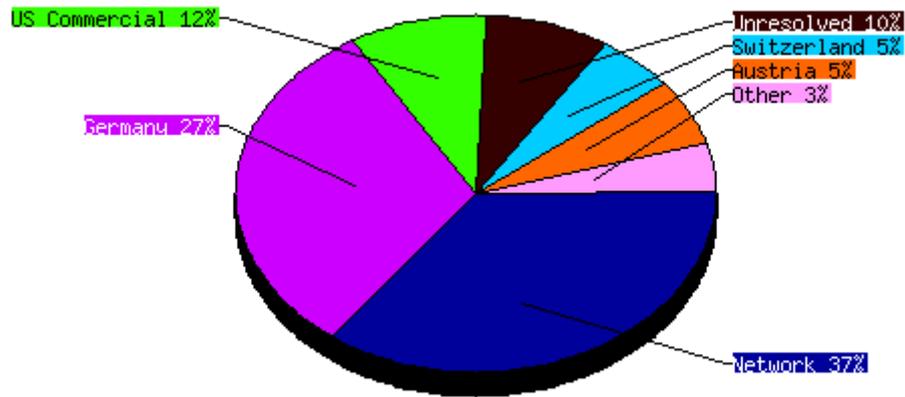
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Oktober – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8824	37.54%	914	28.18%	817319	Network
2	6281	26.72%	339	10.45%	212347	Germany
3	2968	12.63%	1735	53.48%	155816	US Commercial
4	2713	11.54%	80	2.47%	62026	Unresolved
5	1060	4.51%	28	0.86%	24278	Switzerland
6	797	3.39%	33	1.02%	22653	Austria
7	197	0.84%	53	1.63%	1813	Netherlands
8	129	0.55%	37	1.14%	3895	Italy
9	124	0.53%	7	0.22%	2420	AOL
10	61	0.26%	15	0.46%	1094	Belgium
11	47	0.20%	0	0.00%	301	Greece
12	45	0.19%	0	0.00%	3655	Canada
13	29	0.12%	0	0.00%	551	France
14	27	0.11%	0	0.00%	79	Lithuania
15	26	0.11%	0	0.00%	388	US Educational
16	20	0.09%	0	0.00%	13	Seychelles
17	18	0.08%	3	0.09%	32	Russian Federation
18	16	0.07%	0	0.00%	119	United Kingdom
19	14	0.06%	0	0.00%	35	Non-Profit Organization
20	14	0.06%	0	0.00%	45	Bulgaria
21	14	0.06%	0	0.00%	79	Luxembourg
22	13	0.06%	0	0.00%	43	Norway
23	12	0.05%	0	0.00%	318	Brazil
24	12	0.05%	0	0.00%	69	Old style Arpanet
25	8	0.03%	0	0.00%	27	Ukraine
26	5	0.02%	0	0.00%	112	Australia
27	4	0.02%	0	0.00%	8	Korea (South)
28	4	0.02%	0	0.00%	15	Information
29	3	0.01%	0	0.00%	481	Antigua and Barbuda
30	3	0.01%	0	0.00%	8	Poland
31	3	0.01%	0	0.00%	4	Japan
32	3	0.01%	0	0.00%	12	India
33	2	0.01%	0	0.00%	5	Finland
34	1	0.00%	0	0.00%	4	Mexico
35	1	0.00%	0	0.00%	10	Argentina
36	1	0.00%	0	0.00%	1	Philippines
37	1	0.00%	0	0.00%	1	Hungary
38	1	0.00%	0	0.00%	1	Spain
39	1	0.00%	0	0.00%	1	Czech Republic
40	1	0,00%	0	0,00%	1	Moldova

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

November – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 24420 hits

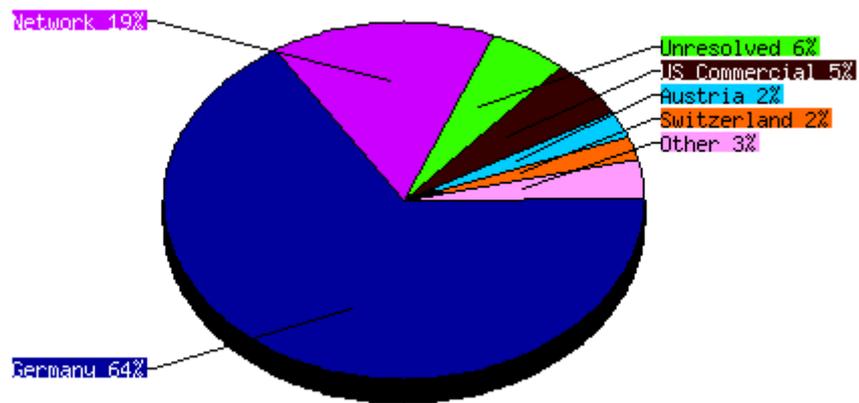
Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

November – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	9141	37.43%	997	31.97%	882123	Network
2	6563	26.88%	438	14.04%	340860	Germany
3	2846	11.65%	1354	43.41%	250162	US Commercial
4	2537	10.39%	41	1.31%	75324	Unresolved
5	1294	5.30%	113	3.62%	55252	Switzerland
6	1195	4.89%	128	4.10%	40034	Austria
7	127	0.52%	41	1.31%	1094	Italy
8	114	0.47%	0	0.00%	3628	AOL
9	110	0.45%	4	0.13%	1059	Japan
10	65	0.27%	0	0.00%	929	France
11	58	0.24%	1	0.03%	1203	Netherlands
12	48	0.20%	2	0.06%	147	Russian Federation
13	45	0.18%	0	0.00%	130	Lithuania
14	35	0.14%	0	0.00%	531	Canada
15	30	0.12%	0	0.00%	3093	Sweden
16	29	0.12%	0	0.00%	687	Hungary
17	28	0.11%	0	0.00%	350	Belgium
18	22	0.09%	0	0.00%	15	Seychelles
19	21	0.09%	0	0.00%	432	Antigua and Barbuda
20	20	0.08%	0	0.00%	33	Non-Profit Organization
21	17	0.07%	0	0.00%	79	Spain
22	15	0.06%	0	0.00%	271	United Kingdom
23	14	0.06%	0	0.00%	68	International
24	7	0.03%	0	0.00%	36	Poland
25	5	0.02%	0	0.00%	62	US Military
26	5	0.02%	0	0.00%	33	Turkey
27	4	0.02%	0	0.00%	11	Pakistan
28	3	0.01%	0	0.00%	36	Argentina
29	3	0.01%	0	0.00%	9	Hong Kong
30	3	0.01%	0	0.00%	6259	Luxembourg
31	2	0.01%	0	0.00%	4	Brazil
32	2	0.01%	0	0.00%	4	India
33	2	0.01%	0	0.00%	4	Bulgaria
34	2	0.01%	0	0.00%	4	Old style Arpanet
35	1	0.00%	0	0.00%	1	United States
36	1	0.00%	0	0.00%	1	Niue
37	1	0.00%	0	0.00%	1	US Educational
38	1	0.00%	0	0.00%	14	Moldova
39	1	0.00%	0	0.00%	1	Greece
40	1	0.00%	0	0.00%	1	Finland
41	1	0.00%	0	0.00%	1	Czech Republic
42	1	0.00%	0	0.00%	1	Taiwan

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Dezember – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 29434 hits

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Dezember – Kontakte Weltweit

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	18789	63.83%	12704	91.31%	178369	Germany
2	5631	19.13%	411	2.95%	479519	Network
3	1726	5.86%	30	0.22%	40825	Unresolved
4	1443	4.90%	664	4.77%	78757	US Commercial
5	545	1.85%	38	0.27%	30968	Austria
6	504	1.71%	17	0.12%	11873	Switzerland
7	206	0.70%	22	0.16%	10554	Italy
8	106	0.36%	10	0.07%	1149	France
9	84	0.29%	16	0.12%	824	Old style Arpanet
10	51	0.17%	1	0.01%	5411	AOL
11	46	0.16%	0	0.00%	2587	Brazil
12	40	0.14%	0	0.00%	1935	Belgium
13	36	0.12%	0	0.00%	3466	Luxembourg
14	33	0.11%	0	0.00%	194	Norway
15	25	0.08%	0	0.00%	4990	Netherlands
16	21	0.07%	0	0.00%	93	United Kingdom
17	19	0.06%	0	0.00%	71	Romania
18	14	0.05%	0	0.00%	240	Australia
19	14	0.05%	0	0.00%	85	Russian Federation
20	14	0.05%	0	0.00%	9	Seychelles
21	13	0.04%	0	0.00%	74	Bulgaria
22	13	0.04%	0	0.00%	70	Czech Republic
23	13	0.04%	0	0.00%	19	Non-Profit Organization
24	11	0.04%	0	0.00%	216	Poland
25	9	0.03%	0	0.00%	231	Mexico
26	9	0.03%	0	0.00%	231	Finland
27	8	0.03%	0	0.00%	18	Lithuania
28	4	0.01%	0	0.00%	5	Estonia
29	2	0.01%	0	0.00%	2	Slovak Republic
30	1	0.00%	0	0.00%	1	Ukraine
31	1	0.00%	0	0.00%	1	Hong Kong
32	1	0.00%	0	0.00%	1	Argentina
33	1	0.00%	0	0.00%	1	Greece
34	1	0.00%	0	0.00%	1	Business

Anlage: Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Wichtige Grundbegriffe

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

Weitere Begriffe rund um Abrufstatistiken

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

Files,

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

Code 304 (not modified)

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

Sessions,

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

Kilobytes

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

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