

**Pressespiegel des Vereins
mit Anhang zur Internetpräsenz
2010**



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.* 2010

Inhalt:

a) Struktur des Vereins

b) Buchpublikationen

c) Veranstaltungen

- „Das Locked-in Syndrom“, RehaNova Köln
- „Tagung anlässlich des 10-jährigen Bestehens von LIS e.V.“
- „Berichte zur Tagung“
- „Das Locked-in Syndrom – Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein“, Fachtagung Wachkoma 2010 – Ostalb-Klinikum Aalen
- „Selbstbestimmte Assistenz – Persönliches Budget“, Klinikum Vivantes Berlin-Spandau

d) Artikel in verschiedenen Zeitschriften

- „Konsum – schön und gut, aber was bringt’s?“
- „Der Weg in ein neues Leben“
- Helden des Alltags – „Gefangen im eigenen Körper und doch für andere da“
- „Mein Körper war mein Gefängnis“
- „Leben mit dem Locked-in Syndrom“
- „Gefangen im Kopf“
- „Hilflos eingeschlossen im eigenen Körper...“
- „Ich war lebendig begraben in meinem eigenen Körper“

e) Film, Rundfunk und Internet

Familie Sonja und Wolfgang Ufer – zu Gast bei „Unter uns“

- Anama Kristin Fronhoff – „Die Gedanken sind frei – Leben mit dem Locked-in Syndrom“
- Karl-Heinz Pantke „Gefangen im eigenen Körper – Wie wach sind Koma-Patienten?“

Anhang: Internetpräsenz (locked-in-syndrom.org)

a) Struktur des Vereins

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

Kassenprüfer: Helge Löw und Jürgen Nadler

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 150 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende dem Verein. Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Gerstenbrand/Wien, Prof. Wissel/Berlin und Prof. Zieger/Oldenburg zusammen. Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelf zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationshilfen zur Verfügung. Ab Mitte 2005 ein Rehaprojekt in einer Berliner Klinik mit bis zu 20 Angestellten, die vom Jobcenter bezahlt werden. Die dortigen Angestellten versuchen Bewegungen, die den Betroffenen verloren gegangen sind, durch häufiges Wiederholen, zurückzugewinnen. Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung. Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

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

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

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

b) Buchpublikationen

karl heinz pantke (Artikeltyp : Buch)

Die Suche nach "karl heinz pantke (Artikeltyp : Buch)" ergab 3 Treffer

Rubrik auswählen:

Sortieren:



Karl-Heinz Pantke (Hrsg.)

Mensch und Maschine

Wie Brain-Computer-Interfaces und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen

April 2010, Mabuse-Verlag

Broschiertes Buch

EUR 19,90

Sofort lieferbar

versandkostenfrei



Karl-Heinz Pantke

Locked-in

Gefangen im eigenen Körper

4. Aufl., April 2007, Mabuse-Verlag

Broschiertes Buch

EUR 15,90

Sofort lieferbar

versandkostenfrei



Das Locked-in-Syndrom

Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation.

Hrsg.: LIS e. V.

November 2010, Mabuse-Verlag

Broschiertes Buch

EUR 24,90

Sofort lieferbar

versandkostenfrei

Ähnlichkeitssuche: [Fact@Finder](#) von OMIKRON

Es gelten unsere Allgemeinen Geschäftsbedingungen: www.b

www.buecher.de ist ein Shop der
buecher.de GmbH & Co. KG
Steinerne Furt 65a,
86167 Augsburg
Amtsgericht Augsburg HRA 13309

Persönlich haftender Gesellschafter: buecher.de Verwaltungs GmbH
Amtsgericht Augsburg HRB 16890
Geschäftsführer: Dr. Gerd Robertz
Sitz der Gesellschaft: Augsburg
Ust-IdNr. DE 204210010

Kategorie**Beliebige Kategorie**

Bücher (113)

Englische Bücher (1)

Versandoption (Was ist das?)**Beliebige Versandoption**Kostenlose Lieferung ab EUR
20 Bestellwert

Alle Kategorien

LieblingslistenPsychische Störungen im
Roman: Eine Liste von Dr.
Ursula KempfLegen Sie Ihre eigene
Lieblingsliste an

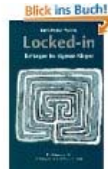
Suche Lieblingslisten

**"karl-heinz pantke"**

1-16 von 114 Ergebnissen

Wählen Sie zum Sortieren eine [Kategorie](#)**Die Seite von Karl-Heinz Pantke auf Amazon**Hier können Sie Bücher entdecken, mehr über den Autor erfahren, ähnliche Produkte finden u. a. [Besuchen Sie die Seite](#)

1.

**Locked-in: Gefangen im eigenen Körper** von Karl-Heinz Pantke (**Taschenbuch** - 1. Juni 1999)**Neu kaufen: EUR 15,90**[67 neu](#) ab EUR 15,90 [7 gebraucht](#) ab EUR 7,50Lieferung bis **Mittwoch, 29. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **7 Stunden** per Overnight-Express.

★★★★★ (4)

Kostenlose Lieferung möglich.**Auszug** - Seite 37: "... rechtzeitig zu informieren. Vielen Dank und mit freundlichen Grüßen **Karl-Heinz Pantke** (Zimmer 224 auf Station 5) 37"**Bücher:** Alle 113 Artikel ansehen

2.

**Das Locked-in-Syndrom: Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation** von Karl-Heinz Pantke (Hrsg.), Gudrun Mrosack (Hrsg.), Christine Kühn (Hrsg.), und Gerhard Scharbert (Hrsg.) (**Broschiert** - 15. November 2010)**Neu kaufen: EUR 24,90**[53 neu](#) ab EUR 24,90 [6 gebraucht](#) ab EUR 19,90Lieferung bis **Mittwoch, 29. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **7 Stunden** per Overnight-Express.**Kostenlose** Lieferung möglich.**Auszug** - Buchdeckel: "**Karl-Heinz Pantke**, Gudrun Mrosack, Christine Kühn, Gerhard Scharbert, US e.V. (Hrsg.) Das Locked-in-Syndrom Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation"**Bücher:** Alle 113 Artikel ansehen

3.

**Mensch und Maschine. Wie Brain-Computer-Inter... und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen** von Karl-Heinz Pantke (Hrsg.) (**Broschiert** - 29. März 2010)**Neu kaufen: EUR 19,90**[37 neu](#) ab EUR 19,90 [7 gebraucht](#) ab EUR 14,80Lieferung bis **Mittwoch, 29. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **7 Stunden** per Overnight-Express.**Kostenlose** Lieferung möglich.**Auszug** - Buchdeckel: "**Karl-Heinz Pantke** (Hrsg.) Mensch und Maschine Wie Brain-Computer-Interfaces und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen"**Bücher:** Alle 113 Artikel ansehen

4.

**Bewegen und Wahrnehmen: Grundlagen der Rehabilitation** von Karl-Heinz Pantke, Christine Kühn, Gudrun Mrosack, und Gerhard Scharbert (**Taschenbuch** - 1. November 2003)**Neu kaufen: EUR 12,60**[2 neu](#) ab EUR 12,60 [1 gebraucht](#) ab EUR 9,40Lieferung bis **Mittwoch, 29. Dezember**: Bestellen Sie innerhalb der nächsten **7 Stunden** per Overnight-Express.**Kostenlose** Lieferung möglich.**Auszug** - Buchdeckel: "**Karl-Heinz Pantke** Christine Kahn Gudrun Mrosack Gerhard Scharbert (Hrsg.) Wahrnehmen Grundlagen der Rehabilitation"**Bücher:** Alle 113 Artikel ansehen

5.

**Schicksale** von Karl-Heinz Pantke und Friedemann Knoop (**Taschenbuch**)

Derzeit nicht verfügbar.

Bücher: Alle 113 Artikel ansehen



Mabuse-Verlag
Für ein solidarisches Gesundheitswesen

Mabuse-Verlag

Zeitschrift Dr. med. Mabuse

Mabuse-Buchversand

pantke

Suchen

Sie befinden sich hier: [Home](#) > [Suche](#) > [Suchergebnis](#)

Suchfilter

Hier können Sie Ihr Suchergebnis verfeinern.

Verlag

Suche in Mabuse

- Mabuse-Buchversand
- Mabuse-Verlag

Mabuse Autoren

[Filter zurücksetzen](#)

Suche

Gefunden im Mabuse-Katalog

Suchergebnis für "pantke"



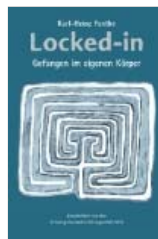
Hrsg.: Karl-Heinz Pantke
 Hrsg.: Gudrun Mrosack
 Hrsg.: Christine Kühn
 Hrsg.: Gerhard Scharbert
 Hrsg.: LIS e.V.
Das Locked-in-Syndrom
 Geschichte, Erscheinungsbild,
 Diagnose und Chancen der
 Rehabilitation
 Einbandart: Kartoniert /Broschiert
 Mabuse 2011
 Bestellnr.: 00160

24,90 EUR
lieferbar

MEHR LESEN

Menge Stk.

IN DEN WARENKORB



Hrsg.: Karl-Heinz Pantke
Locked-in
 Gefangen im eigenen Körper
 Einbandart: Kartoniert /Broschiert
 Mabuse 2009
 Bestellnr.: 01208

15,90 EUR
lieferbar

MEHR LESEN

Menge Stk.

IN DEN WARENKORB



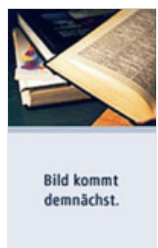
Hrsg.: Karl-Heinz Pantke
Mensch und Maschine
 Wie Brain-Computer-Interfaces und
 andere Innovationen gelähmten
 Menschen kommunizieren helfen
 Einbandart: Kartoniert /Broschiert
 Mabuse 2010
 Bestellnr.: 00159

19,90 EUR
lieferbar

MEHR LESEN

Menge Stk.

IN DEN WARENKORB



Autor: Günter Müller
Im Reich der Halluzinationen
 Gefangen im Ich nach dem
 Schlaganfall
 Pantke 2002
 Bestellnr.: 09422

4,90 EUR
lieferbar

MEHR LESEN

Menge Stk.

IN DEN WARENKORB

Titel pro Seite:

Bei uns außerdem erhältlich

[Informationen zur Suche](#)

Login [Warenkorb \(0\)](#)

E-Mail-Adresse

Passwort

LOGIN ▶

[Passwort vergessen?](#)

[Neu hier? Jetzt anmelden!](#)



Bestellungen mit einem Buch sind versandkostenfrei! Weitere Versandkosteninfos hier!

- Home
- Aktuelles
- Bücher
- DVD
- Musik
- Software & Games
- Haushalt, Garten & Technik
- Deko, Trends & Geschenke
- Spielwaren
- Schnäppchen & Restauflagen

Suche: Bücher

[Detailsuche](#)

Preise inkl. MwSt.

Sie befinden sich hier: [Home](#) > [Bücher](#)

Treffer im Überblick
Gesamt: 3 Treffer

Bücher > **karl-heinz pantke**

Bücher portofrei!
[Mehr Infos hier](#)



Ihre Filterung: **Bücher**

Über 3 Treffer zu **karl-heinz pantke**

Sortieren nach:

Treffer nach Rubrik filtern:

[Alle Treffer](#)

Bücher (3)

[Wissenschaft & Technik \(3\)](#)

Treffer nach Preis filtern:

[Alle Preise](#)

[10 - 20 EUR](#)

[20 - 50 EUR](#)

Nur in Musik suchen:

- in allen Bereichen
- nur in Interpreten
- nur in Songtitel



Mensch und Maschine

Wie Brain-Computer-Interfaces und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen

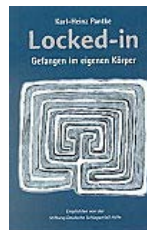
2010, 160 Seiten, Maße: 14,8 x 21,1 cm, Kartoniert (TB), Deutsch
Herausgeber: Pantke, Karl-Heinz
Mabuse-Verlag



19.90 EUR

Best Nr. 19063899

vorbestellbar



Locked-in

Gefangen im eigenen Körper

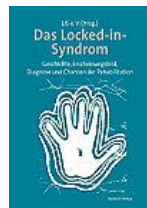
Karl-Heinz Pantke
1999, 179 Seiten, Maße: 13,8 x 21,2 cm, Kartoniert (TB), Deutsch
Mabuse-Verlag



15.90 EUR

Best Nr. 2702897

sofort lieferbar



Das Locked-in-Syndrom

Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation. Hrsg.: LIS e. V.

2010, 208 Seiten, Maße: 14,9 x 21,2 cm, Kartoniert (TB), Deutsch
Mabuse-Verlag



24.90 EUR

Best Nr. 19057909

sofort lieferbar

1 - 3

Ihr Kommentar zum Suchergebnis

Haben Sie gefunden, wonach Sie gesucht haben? Ja Nein

d) Veranstaltungen

- „Das Locked-in Syndrom“, RehaNova Köln
- „Tagung anlässlich des 10-jährigen Bestehens von LIS e.V.“
- „Berichte zur Tagung“
- „Das Locked-in Syndrom
Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein“,
Fachtagung Wachkoma 2010 – Ostalb-Klinikum Aalen
- „Selbstbestimmte Assistenz –
Persänliches Budget“, Klinikum Vivantes Berlin-Spandau

[Homepage](#)

[Konzept](#)

[Unterbringung](#)

[Service](#)

[Fortbildung](#)

[Programm](#)

[Wissenschaft,
Forschung,
Presse](#)

[Kooperationen](#)

[Umgebung](#)

[Fotogalerie](#)

[Kontakt](#)

[Impressum](#)

Das Locked-in Syndrom

Beschreibung: Fortbildungstag zum Locked-in Syndrom von LIS e.V.

- Historischer Hintergrund, medizinischer Hintergrund und Frührehabilitation
- Erfahrungen mit dem Locked-in Syndrom
- Free Software für die computerunterstützte Kommunikation
- Kommunikationshilfsmittel bei vollständiger Lähmung
- Erfahrungen mit dem Locked-in Syndrom und Kommunikation

Teilnehmer: Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal, Betroffene und Interessierte

L I S 0110: 27.02.2010 von 10:00-16:00 Uhr

Prof. Dr. Thomas Rommel/ Prof. Bönisch/ Dr. Pantke/ Dr. Deutsch/ Anama Kristin Fronhoff

Kursgebühr: Kostenfrei - Diese Veranstaltung wird von dem Förderverein der RehaNova Köln unterstützt - Anmeldung erforderlich

Anmerkung: Die Veranstaltung wird als Fortbildung bei der Ärztekammer Nordrhein beantragt

Voraussetzung: ./.



Anmeldung



Programm PDF



zurück

Veranstaltungen anlässlich des 10-jährigen Bestehens von LIS e.V.

Zurück ins Leben – mit der Kraft der Gedanken und ausdauerndem Training

Die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen steht im Mittelpunkt einer Tagung am 27. März 2010 in Rheinsberg (Haus Rheinsberg - Hotel am See). Deutsche und europäische Wissenschaftler diskutieren neuste Forschungsergebnisse zum Locked-in Syndrom (LIS) und Brain-Computer Interfaces.

Ende 2009 hat der Fall des Belgiers Rom Houben für Aufmerksamkeit gesorgt, dessen Locked-in Syndrom erst nach mehr als 20 Jahren nach einem Verkehrsunfall mit schwerem Schädelhirntrauma festgestellt worden war. Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt - ein Albtraum, der nach Hirnschädigung wie nach einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt. Befunde, die auch heute noch oft palliativ oder bestenfalls stabilisierend behandelt werden. Betroffene aber bezeichnen die Locked-in Phase als Durchgangsstadium, das mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation durchbrochen wird.

Die Entwicklung von Gehirn-Computer-Schnittstellen (brain-computer interfaces, BCIs) nutzt das stetig wachsende Wissen, wie der Mensch mittels seines Gehirns die Umwelt wahrnimmt und in ihr handelt. Dieses aktuelle Forschungsfeld kann auch Patienten im Locked-in Syndrom zugute kommen. Häufig ist deren Großhirnrinde unversehrt und so sind sie weiterhin in der Lage, Körperbewegungen zu planen und vorzubereiten. Das Prinzip der BCIs bedient sich dieser mentalen Leistungen, um die verlorenen gegangenen motorischen Fähigkeiten auszugleichen.

Die Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten wurde von der Ärztekammer Brandenburg mit acht Punkten anerkannt (Anmeldung: Telefon 030 – 34 39 89 75).

Die Tagung findet im Rahmen der Festveranstaltung anlässlich des 10-jährigen Bestehens des Fördervereins zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom (LIS e.V.) vom 26. bis 28. März 2010 in Rheinsberg statt.

Kontakt (Presse- und Interviewanfragen):

LIS e.V. - Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Herzbergstraße 79, Haus 30, 10265 Berlin

Telefon 030 - 34 39 89 75, Mail pantkelis@arcor.de, www.locked-in-syndrom.org.

Haus Rheinsberg –Hotel am See, Donnersmarckweg 1 in 16831 Rheinsberg
vom 26.3.2010 bis 28.3.2010

Freitag, 26. März 2010

17 Uhr – 20 Uhr Eröffnung und Informationsveranstaltung:

Deutsche und Europäische Organisationen zum Locked-in Syndrom und zur Unterstützten Kommunikation stellen sich vor. Mit LIS e.V und vielen europäischen Organisationen. Unter Mitwirkung von Christine Kühn, Gudrun Mrosack, Dr. Karl-Heinz Pantke, Hans Schwegler, Marjan Sipma Flokstra, Wim Tusefeld und anderen.

Sonnabend, 27. März 2010

10 Uhr – 18.15 Uhr Veranstaltung anlässlich des 10-jährigen Bestehens von LIS e.V.:

*Vorträge zum **Locked-in Syndrom und Brain-computer-interfaces**, mit internationaler Beteiligung (Programm siehe auf den nächsten Seite).*

Sonntag, 28. März 2010

10 Uhr – 12 Uhr Podiumsdiskussion und Schluß:

*„**Wem nützen Patientenverfügungen**“ Eine Diskussion von LIS e.V. mit Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.*



LIS e.V. feiert sein zehnjähriges Bestehen

Mein Gott, wie die Zeit vergeht! LIS ist schon zehn Jahre auf der Welt. Der Vereinsvorsitzende Dr. Pantke hat trotz seiner Erkrankung am Locked-in-Syndrom etwas aus dem Verein gemacht, das sich sehen lassen kann. Am Anfang haben die Vereinsmitglieder noch selbst über ihre Erkrankung und die daraus resultierenden Erfahrungen referiert. Jetzt tummelt sich eine Wissenschaftlerelite aus halb Europa auf den Konferenzen von LIS e.V. und tauscht Ideen und neueste Forschungsergebnisse zum Locked-in-Syndrom und angrenzende Gebiete aus. So auch dieses Mal wieder. Vom 26. bis 28. März 2010 feierte LIS e.V. in Rheinsberg sein Jubiläum mit einer groß angelegten internationalen Konferenz. 150 Teilnehmer aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und der Schweiz gratulierten und referierten. Kurz: Drei Tage – volles Programm.

Erst in jüngster Vergangenheit hat sich immer mehr die Erkenntnis durchgesetzt, dass mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Reha-Maßnahmen LIS-Patienten erstaunliche Fortschritte erzielen, die ein eigenständigeres Leben ermöglichen. Die Notwendigkeit einer lebenslangen Therapie mit Anpassung an das aktuelle Rehabilitationspotential bleibt jedoch.

LIS-Patienten leiden u.a. an Dysarthrie, das heißt, dass sie sich nicht sprachlich verständlich machen können. Deshalb stand im Mittelpunkt der Konferenz die Entwicklung von Brain-Computer Interfaces (BCI). Mit der Kraft der Gedanken Geräte wie Rollstühle, Gehhilfen oder Computer zu steuern, klingt wie Science-Fiction. BCI sind jedoch auf dem Weg in den klinischen Alltag. Sie werden jenen Patienten helfen, die weder sprechen noch sich bewegen können, ihre Wünsche und Bedürfnisse ihrer Umwelt mitzuteilen. „BCIs zur direkten Hirnkommunikation von Gelähmten funktionieren in allen Stadien der ALS überraschend gut – bis auf den kompletten Locked-in Zustand“, so Professor Birbaumer (Eberhard-Karls-Universität Tübingen). Noch eignen sich Mehrkanalelektroden (die auf einem badekappenähnlichen Helm angebracht sind) nicht für den alltäglichen Gebrauch, doch an neuen Techniken wie Trocken-elektroden oder Nicht-Kontakt Elektroden wird intensiv geforscht.



Tagung im Hotel HausRheinsberg

Natürlich organisiert LIS e.V. nicht nur internationale Konferenzen, sondern ist selbst an einem wichtigen Projekt namens „Mobilisationsassistent“ im Vivantes-Klinikum Spandau aktiv. In diesem Projekt wird ganz praktisch die oben postulierte Erkenntnis „je früher und intensiver die Reha-Maßnahmen, desto größer der Erfolg“ in die Tat umgesetzt. Also dann, Prost auf die nächsten zehn Jahre!

Friedemann Knoop

Der Aufstand der Eingeschlossenen

Tagung anlässlich des zehnjährigen Bestehens von LIS e.V. -Wissenschaftler und Betroffene diskutierten

Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt - ein Albtraum, der nach Hirnschädigung wie nach einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt: Locked-in Syndrom (LIS) ist ein Krankheitsbild, das klinisch eindeutig definiert, doch in der Praxis schwer von anderen neurologischen Syndromen wie Wachkoma oder akinetischem Mutismus zu unterscheiden ist.



Foto: Farah Lenser

Vom Freitag, den 26. März bis Sonntag,

Was haben indianisches Pfeilgift, Traumschlaf, Locked-in Syndrom und Brain-Computer-Interfaces gemeinsam?

den 28. März 2010 fand in Rheinsberg bei Berlin ein von LIS e.V. organisiertes Treffen von Überlebenden des Locked-in Syndroms und Wissenschaftlern statt. Ein besonderes Anliegen bestand darin, die Tagung so zu gestalten, dass Betroffene und Wissenschaftler beim direkten Zusammentreffen ausreichend Gelegenheit zur gemeinsamen Diskussion hatten. In anderen europäischen Ländern tätige Organisationen wurden vorgestellt, neueste Erkenntnisse zum Locked-in Syndrom und Brain-Computer Interfaces (BCIs) betrachtet sowie Patientenverfügungen mit dem Blickwinkel von Menschen, die selbst eine lebensbedrohliche Situation durchlebt haben, diskutiert.

150 Teilnehmer, darunter Betroffene und deren Angehörige, aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und der Schweiz waren der Einladung zur Tagung anlässlich des zehnjährigen Bestehens von LIS e.V. gefolgt. Der Förderverein zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom wurde im Sommer 2000 in Berlin gegründet, um Betroffenen

theoretisch und praktisch Hilfe zu leisten.

Die Eröffnungsveranstaltung am Freitag, moderiert von Dr. Karl-Heinz Pantke und Dr. Gerhard Scharbert, wurde gleichgewichtig sowohl von Betroffenen als auch Nichtbetroffenen gestaltet. Es wurden Organisationen vorgestellt, die Menschen mit einem Locked-in Syndrom Hilfestellung geben. Beteiligt waren Bike Wittebols (Belgien), LIS e.V. (Deutschland), ALIS (Frankreich), gli amici di daniela onlus (Italien) sowie Patentezusammenschlüsse aus verschiedenen Ländern (Schweiz, Niederlande). Hinzu kamen kommhelp e.V. (Deutschland), ALS-mobil (Deutschland) und comacience (Belgien).

Im Mittelpunkt der Sonnabendveranstaltung, moderiert von Prof. Dr. Gabriel Curio vom bbcI (Berlin brain computer interface), standen die korrekte, frühzeitige Diagnosestellung beim LIS sowie die Möglichkeit, mit der Kraft der Gedanken einen Computer zu bedienen. Mit Prof. Franz Gerstenbrand aus Wien, Prof. Gerhard Bauer aus Innsbruck und Prof. Niels Birbaumer aus Tübingen nahmen drei Referenten teil, die maßgeblich dazu beitrugen, diese Wissenschaftszweige zu etablieren. In den siebziger Jahren spezifizierten Prof. Bauer und Prof. Gerstenbrand verschiedene Verlaufsformen des Locked-in Syndroms und inspirierten dadurch nachfolgende Forschergenerationen.

Nach einem Unfall lag er vermeintlich im Wachkoma: Dass er bei Bewusstsein war, wurde erst nach 23 Jahren mit neuronalen Messungen und Maßnahmen am Bett festgestellt.

Für breite Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit sorgte die Geschichte des Belgiers Rom Houben im November 2009. Nach einem Unfall lag er vermeintlich im Wachkoma: Dass er bei Bewusstsein war, wurde erst nach 23 Jahren mit neuronalen Messungen und Maßnahmen am Bett festgestellt. Die Forschergruppe, die die notwendigen Untersuchungen durchführte, war in Rheinsberg auch vertreten. Obwohl solche Untersuchungen aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht kein Problem darstellen, gibt es Vermutungen, dass

bei jedem dritten Patienten mit der Diagnose Wachkoma, diese falsch ist.

Prof. Birbaumer war einer der ersten, der ein brain-computer-interface konstruierte, mit dem nur durch Kraft der Gedanken Maschinen wie Rollstühle, Gehhilfen oder Computer bedient werden können. Eine Vision, die noch wie Science-Fiction klingen mag. Doch diese Vision ist auf dem Weg in den klinischen Alltag. BCIs sollen Patienten helfen, die weder sprechen noch sich bewegen können, aber deren Gehirn funktioniert, ihre Wünsche und Bedürfnisse ihrer Umwelt mitzuteilen. Es würde zu weit gehen, die Veranstaltung hier im Detail vorzustellen. Interessierte erhalten nach einer Mail an pantkeli@arcor.de kostenfrei das ausführliche Programm (inkl. weiterführender Literaturhinweise) als PDF-file gern zugeschiedt.

Auf der abschließenden Podiumsdiskussion der Tagung am Sonntag zum Thema „Wem nützen Patientenverfügungen?“ bekräftigten LIS- und ALS-Patienten mit eindrucksvollen Statements ihre Freude am Leben. Die Diskussion, moderiert von Prof. Dr. Andreas Zieger von der Carl von Ossietzky Universität in Oldenburg, wurde mehrheitlich von Betroffenen geführt. Es zeigte sich, dass eine von einem gesunden Menschen bei guter Gesundheit gemachte Vorausverfügung keine Relevanz beim Beginn einer schweren Erkrankung hat. Die Bewertung der Lebenssituation richtet sich in erster Linie nach der vorliegenden, realen Situation und legt dabei keinesfalls das Leben eines gesunden Menschen als Maßstab an. Zu einem späteren Zeitpunkt wird ausführlich über diese Veranstaltung berichtet.

Veranstalter/ Kontakt: LIS e.V.

Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Herzbergstr. 79, Haus 30, 10265 Berlin Tel.: 030/34 39 89 75

www.locked-in-syndrom.org



Foto: Farah Lenser

Vorsitzender Dr. Karl-Heinz Pantke

Mail: pantkeli@arcor.de



Aufstand der Eingeschlossenen

Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt – ein Albtraum, der nach Hirnschädigung vorkommt: Locked-in-Syndrom (LIS) ist ein Krankheitsbild, das klinisch eindeutig definiert, doch in der Praxis schwer von anderen neurologischen Syndromen, wie Wachkoma oder akinetischem Mutismus, zu unterscheiden ist. Vor zehn Jahren fanden sich Betroffene, Angehörige und Interessierte in LIS e.V. zusammen.

Ein besonderes Anliegen bestand darin, dass Betroffene und Wissenschaftler beim direkten Zusammentreffen ausreichend Gelegenheit zur gemeinsamen Diskussion hatten. Andere europäische Organisationen wurden vorgestellt, neuste Erkenntnisse zum Locked-in-Syndrom und Brain-Computer Interfaces (BCIs) betrachtet sowie Patientenverfügungen aus dem Blickwinkel von Menschen, die selbst eine lebensbedrohliche Situation durchlebt haben, diskutiert.

Internationale Besetzung

150 Teilnehmer, darunter Betroffene und deren Angehörige,

aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und der Schweiz waren der Einladung zur Tagung gefolgt. Der Förderverein zur Verbesse-

rung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom LIS e.V. wurde im Sommer 2000 in Berlin gegründet, um Betroffenen theoretisch und

praktisch Hilfe zu leisten. Die Eröffnungsveranstaltung, moderiert von Dr. Karl-Heinz Pantke und Dr. Gerhard Scharbert, wurde gleichgewichtig sowohl von Betroffenen als auch Nichtbetroffenen gestaltet. Es wurden Organisationen vorgestellt, die Menschen mit einem Locked-in-Syndrom Hilfestellung geben. Beteiligt waren Bieke Wittebols (Belgien), LIS e.V. (Deutschland), ALIS (Frankreich), Amici di Daniela Onlus (Italien) sowie Patientenzusammenschlüsse aus verschiedenen Ländern wie der Schweiz und den Niederlanden. Hinzu kamen: kommhelp e.V. (Deutschland), ALS-mobil (Deutschland) und Coma Science Group (Belgien).



Die Mitgründer des Vereines, der LIS-Vorsitzende Dr. Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, konnten sich über eine rege Beteiligung an ihrer Tagung und eine fruchtbare Diskussion freuen. Foto: Farah Lenser

Die Kraft der Gedanken

Im Mittelpunkt der Veranstaltung am nächsten Abend, moderiert von Professor Dr. Gabriel Curio vom BBCI – Berlin Brain Computer Interface, standen die korrekte, frühzeitige Diagnosestellung beim LiS sowie die Möglichkeit, mit der Kraft der Gedanken einen Computer zu bedienen. Mit Professor Franz Gerstenbrand aus Wien, Professor Gerhard Bauer aus Innsbruck und Professor Niels Birbaumer aus Tübingen nahmen drei Referenten teil, die maßgeblich dazu beitrugen, diese Wissenschaftszweige zu etablieren. In den siebziger Jahren spezifizierten Professor Bauer und Professor Gerstenbrand verschiedene Verlaufsformen des Locked-in-Syndroms und inspirierten dadurch nachfolgende Forschergenerationen.

Für breite Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit sorgte die Geschichte des Belgiers Rom Houben im November 2009. Nach einem Unfall lag er vermeintlich im Wachkoma: Dass er bei Bewusstsein war, wurde erst nach 23 Jahren mit neuronalen Messungen und Maßnahmen am Bett festgestellt. Die Forschergruppe, die die notwendigen Untersuchungen durchführte, war in Rheinsberg auch vertreten. Obwohl solche Untersuchungen aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht kein Problem darstellen, gibt es Vermutungen, dass bei jedem dritten Patienten mit der Diagnose Wachkoma, diese falsch ist.

Professor Birbaumer war einer der ersten, der ein Brain-Computer Interface konstruierte, mit dem nur durch Kraft der Gedanken Maschinen wie Rollstühle,

Gehhilfen oder Computer bedient werden können. Eine Vision, die noch wie Science-Fiction klingen mag. Doch diese Vision ist auf dem Weg in den klinischen Alltag. BCIs sollen Patienten helfen, die weder sprechen noch sich bewegen können, aber deren Gehirn funktioniert, ihre Wünsche und Bedürfnisse ihrer Umwelt mitzuteilen. Interessierte erhalten nach einer email an pantkellis@arcor.de kostenfrei das ausführliche Programm inklusive weiterführender Literaturhinweise als pdf-file.

Patientenverfügungen diskutiert

Auf der abschließenden Podiumsdiskussion der Tagung zum Thema „Wem nützen Patientenverfügungen?“ bekräftigten LiS- und ALS-Patienten mit eindrucksvollen Statements ihre Freude am Leben. Die Diskussion, moderiert von Professor Dr. Andreas Zieger von der Carl von Ossietzky Universität in Oldenburg, wurde mehrheitlich von Betroffenen geführt. Es zeigte sich, dass eine von einem gesunden Menschen bei guter Gesundheit gemachte Vorausverfügung keine Relevanz beim Beginn einer schweren Erkrankung hat. Die Bewertung der Lebenssituation richtet sich in erster Linie nach der vorliegenden, realen Situation und legt dabei keinesfalls das Leben eines gesunden Menschen als Maßstab an.

kontakt

LIS e.V. Geschäftsstelle
 Ev. Krankenhaus Königin
 Elisabeth Herzberge
 Dr. Karl-Heinz Pantke
 Herzbergstr. 79, Haus 30
 10265 Berlin
 ☎ 0 30/34 39 89 75
 pantkellis@arcor.de
 www.locked-in-syndrom.org

Fachtagung

Wachkoma 2010

Neue Wege in der Pflege von Menschen im Wachkoma

Die Pflege von Menschen im Wachkoma stellt höchste Anforderungen an Pflegenden.

Wo der Dialog mit Betroffenen als Korrektiv des Handelns fehlt bzw. extrem eingeschränkt ist, sind besonders hohe Sensibilität, Erfahrung und aktuelle Fachkenntnis der Schlüssel für eine adäquate Betreuung Schwerstkranker.

Die Fachtagung gibt Einblicke in neueste Erkenntnisse und Entwicklungen für die Pflegepraxis. Sie vermittelt anschaulich aktuelle Konzepte zur ganzheitlichen Sinnesförderung und basalen Stimulation.

Darüber hinaus bildet die Situation der Betroffenen mit ihrem nicht artikulierbaren Bewusstsein und ihren Selbstbestimmungsrechten einen weiteren Schwerpunkt der Fachtagung – für ein besseres Verständnis und mehr Sicherheit im Umgang mit Menschen im Wachkoma.



8 Fortbildungspunkte



Ostalb-Klinikum
Aalen

Forum
Pflege
Aalen

Ausstellung

Eine begleitende Industrievorstellung ergänzt die Fachtagung.

Nutzen Sie die Möglichkeit zur aktuellen Produktinformation.

Wir danken den Firmen für die freundliche Unterstützung.

Kooperationspartner



PFLEGE
ZEITSCHRIFT

Verantwortung
für das Leben

WACHKOMA Bopfingen
Aktivpflege

5 Jahre
Wachkoma
Aktivpflege

WACHKOMA Bopfingen
Aktivpflege

Voranstellen:
Pflegeleitende AGES
Pflegeleitende Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungsorte

Ostalb-Klinikum Aalen
Pflegeleitende AGES
Pflegeleitende Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungsorte:
Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungsorte:
Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungsorte:
Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungsorte:
Ostalb-Klinikum Aalen

Tagungsorte:
Ostalb-Klinikum Aalen

Anfahrt

Bitte auf dem Weg zum Tagungsort
auf den Weg zum Tagungsort
auf den Weg zum Tagungsort
auf den Weg zum Tagungsort
auf den Weg zum Tagungsort
auf den Weg zum Tagungsort

Übersichtungsgebiete

Übersichtungsgebiete
Übersichtungsgebiete
Übersichtungsgebiete
Übersichtungsgebiete

Fachtagung Wachkoma 2010

22. September 2010

Schranne im
Alten Rathaus
Bopfingen





WACHKOMA Bopfingen
AktivPflege

Fachtagung Wachkoma 2010

Veranstaltungsort
Schränne im Alten Rathaus Bopfingen
Marktplatz 1 · 73441 Bopfingen
Parkmöglichkeiten finden Sie direkt hinter der Schränne
und bei der Stadtkirche.

Rückantwort/Fax

Ostalb-Klinikum Aalen
Sekretariat Pflegedirektion
Im Kälblesrain 1
73430 Aalen

Bitte kopieren,
ausfüllen und an
nebenstehende
Adresse senden
oder per Fax an

07361/55-2003

Tagungsprogramm

- ab 8.30 Uhr** Ausgabe der Tagungsunterlagen
- 9.00 Uhr** **Begrüßung**
Günter Schneider, Pflegedirektor
Klaus Pevet, Landrat Ostalbkreis
Dr. Günter Bühler, Bürgermeister Bopfingen
- 9.20 Uhr** **Langzeitrehabilitation in
Pflegeeinrichtungen der Phase F**
Ralf Schmutz-Macholz, Wald-Michelbach
- 10.05 Uhr** **Basale Stimulation – neue Wege in der
Pflege Schwerstkranker**
Peter Nydtahl, Kiel
- 10.50 Uhr** **Pause**
- 11.20 Uhr** **Leben statt Liegen – Das reformierte SNOEZELEN –
biografisch milieutherapeutische Konzept Demenzleiden
zur ganzheitlichen Sinnesförderung im Fachbereich
der Phase F**
Martina Dannerlein, Fürth
- 12.20 Uhr** **Angehörige helfen bei der Verbesserung
der Lebensqualität im Wachkoma**
Karl-Eugen Siegel, Heidenheim
- 13.00 Uhr** **Mittagspause**
- 14.00 Uhr** **Wie man gebettet wird, so liegt man –
Lagerung in Neutralstellung (LIN)**
Nadine Eberhardt, Neresheim
- 14.45 Uhr** **Das Locked-in-Syndrom – Vollständig gelähmt
bei vollem Bewusstsein**
Karl-Heinz Panfke, Berlin
- 15.45 Uhr** **Pause**
- 16.00 Uhr** **Ich mache was ich will – Herausforderungen
des Selbstbestimmtheitsrechts bei Menschen mit
eingeschränkten Ausdrucksmöglichkeiten**
Christel Pienter, Nottuln
- 16.50 Uhr** **Ende**
Anderungen vorbehalten

Referentenprofile

- Dr. Günter Bühler**
Bürgermeister Bopfingen
- Martina Dannerlein**
Leiterin der deutschen SNOEZELEN Lehr-
und Ausbildungsstätte OSA*, adminis-
trative und therapeutische Projektleitung
Pflege- und Therapiezentrum SaaleCura –
amerikanische Phase F Schwerpunktberich-
tung in Volkensrauß, Diplombetriebspäg-
in mit Heilmittlerqualifikation,
SNOEZELEN Lehrtherapie (LIN)*,
Gesundheitstherapeutisch orientierte Supervi-
sorin (AGS), GMB-TDV und Qualitätsma-
nagement Auditorin (DMA-TDV, Organi-
sations- und Fachberaterin in der Sozials-
Arzt- und Behindertenhilfe, Fürth
- Nadine Eberhardt**
Ergotherapie und LIN-Trainerin,
Neresheim
- Peter Nydtahl**
Krankenpfleger, neurologische Intensiv-
station und Stroke Unit am Universitäts-
Klinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
- Kurs- und Weiterbildungsleiter für Basale
Stimulation in der Pflege, Pflegeexperte
für Menschen im Wachkoma, Praktika-
leiter, Buchautor, Kiel**
- Karl-Heinz Panfke**
1. Vorsitzender LIS (Locked-In-Syndrom)
e. V., ehemalig Wissenschaftler an ver-
schieden in- und ausländischen Hoch-
schulen auf dem Gebiet der
Ultraschallphysik, Autor, Berlin
- Klaus Pevet**
Landrat Ostalbkreis
- Christel Pienter**
Fachkrankenpflegerin für Anästhesie
und Intensivpflege, Dipl. Theologin, Dipl.
Pädagogin, Pflegedirektorin, Mitarbeiterin
Ethik-Komitee, Aotark, Nottuln
- Ralf Schmutz-Macholz**
Krankenpfleger, Heilmittler, Geschichts-
- führer der Pflegezteam Dornwald GmbH**
- Fachpflegenrichtung der Phase F,
Mitglied im Bundesvorstand der BAG
Phase F, Vorsitzender der LAG Phase F
Hessen, Mitglied im Vorstand des BÖB,
Landesgruppe Heizen, Wald-Michelbach
- Günter Schneider**
Pflegedirektor
Ostalb-Klinikum Aalen
- Karl-Eugen Siegel**
Stv. Vorsitzender Selbsthilfeverband
SHV – FORUM GEBIRN e. V., Heidenheim

Teilnahmebedingungen

- Die Teilnahmegebühr beträgt inklusive
Imbiss, Praxiszugabe und Tagungs-
unterlagen **80 Euro**.
- Ermäßigter Preis für ÖBfK-Mitglieder,
Auszubildende, Studenten und Je
Abonnement der Pflegezeitschrift
Goldhammer **65 Euro**
- Bei mehreren Teilnehmern aus
einer Einrichtung ermäßigt sich der Preis
ab der dritten Teilnahme.
- Die Anmeldung ist verbindlich, aber
jederzeit übertragbar.
Vor schriftlicher Anmeldung bis 7 Tage
vor Veranstaltungsbeginn erfolgt eine
Berechnung der anteiligen Teilnahme-
gebühr in Höhe von 50%.
- Bei späterer oder Nichtanmeldung
erfolgt die volle Berechnung.
- Die Anmeldung wird durch
Rechnungstellung bestätigt.
- Bitte schicken Sie uns Ihre
Anmeldung bis 14.09.2010
per Post oder per Fax zu.**
- Eine **Online-Anmeldung** ist unter
www.ostalb-klinikum.de möglich.

Einschickungsname: _____

Strasse: _____

PLZ/Ort: _____

Telefon/Fax: _____

Unterschrift: _____

Verbindliche Anmeldung zur Fachtagung

Wachkoma 2010 Bopfingen

Mittwoch 22. September 2010 - 9.00 – 16.50 Uhr
Anmeldeschluss 14. September 2010

Für Teilnehmerfamilien eintrittsfrei für unter dem Namen der Eltern
Teilnahmeleistungen. Der Betrag übernimmt Sie bitte nach
Rechnungsentwurf.

BERLINER BEHINDERTEN-ZEITUNG



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

www.berliner-behindertenzeitung.de

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

Der Aufstand der Eingeschlossenen

Bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt - ein Altraum, der nach Hirnschädigung wie nach einem Schlaganfall oder Unfall vorkommt: Locked-in Syndrom (LIS) ist ein Krankheitsbild, das klinisch eindeutig definiert, doch in der Praxis schwer von anderen neurologischen Syndromen wie Wachkoma oder akinetischem Mutismus zu unterscheiden ist.

Vom 26. März bis 28. März 2010 fand in Rheinsberg ein von LIS e.V. organisiertes Treffen von Überlebenden des Locked-in Syndroms und Wissenschaftlern statt. Ein besonderes Anliegen bestand darin, die Tagung so zu gestalten, dass Betroffene und Wissenschaftler beim direkten Zusammentreffen ausreichend Gelegenheit zur gemeinsamen Diskussion hatten. In anderen europäischen Ländern tätige Organisationen wurden vorgestellt, neueste Erkenntnisse zum Locked-in Syndrom und Brain-Computer Interfaces (BCIs) betrachtet sowie Patientenverfügungen mit dem Blickwinkel von Menschen, die selbst eine lebensbedrohliche Situation durchlebt haben, diskutiert.

150 Teilnehmer, darunter Betroffene und deren Angehörige, aus Bel-

gien, Deutschland, Frankreich, Italien, Niederlande, Norwegen und der Schweiz waren der Einladung zur Tagung anlässlich des zehnjährigen Bestehens von LIS e. V. gefolgt. Der Förderverein zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom wurde im Sommer 2000 in Berlin gegründet, um Betroffenen theoretisch und praktische Hilfe zu leisten.

Die Eröffnungsveranstaltung wurde gleichgewichtig sowohl von Betroffenen als auch Nichtbetroffenen gestaltet. Es wurden Organisationen vorgestellt, die Menschen mit einem Locked-in Syndrom Hilfestellung geben.

Im Mittelpunkt einer weiteren Veranstaltung standen die korrekte, frühzeitige Diagnosestellung beim LIS sowie die Möglichkeit, mit der Kraft der Gedanken einen Computer zu bedienen. Mit Prof. Franz Gerstenbrand aus Wien, Prof. Gerhard Bauer aus Innsbruck und Prof. Niels Birbaumer aus Tübingen nahmen drei Referenten teil, die maßgeblich dazu beitrugen, diese Wissenschaftszweige zu etablieren. In den siebziger Jahren spezifizierten Prof. Bauer und Prof. Gerstenbrand verschiedene Verlaufs-

formen des Locked-in Syndroms und inspirierten dadurch nachfolgende Forschergenerationen.

Für breite Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit sorgte die Geschichte des Belgiers Rom Houben im November 2009. Nach einem Unfall lag er vermeintlich im Wachkoma: Dass er bei Bewusstsein war, wurde erst nach 23 Jahren mit neuronalen Messungen und Maßnahmen am Bett festgestellt. Die Forschergruppe, die die notwendigen Untersuchungen durchführte, war in Rheinsberg auch vertreten. Obwohl solche Untersuchungen aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht kein Problem darstellen, gibt es Vermutungen, dass bei jedem dritten Patienten mit der Diagnose Wachkoma, diese falsch ist.

Prof. Birbaumer war einer der ersten, der ein brain-computer-interface konstruierte, mit dem nur durch Kraft der Gedanken Maschinen wie Rollstühle, Gehhilfen oder Computer bedient werden können. Eine Vision, die noch wie Science-Fiction klingen mag. Doch diese Vision ist auf dem Weg in den klinischen Alltag. BCIs sollen Patienten helfen, die weder sprechen noch sich bewegen können, aber deren Gehirn funktioniert, ihre

Wünsche und Bedürfnisse ihrer Umwelt mitzuteilen.

Auf der abschließenden Podiumsdiskussion der Tagung zum Thema „Wem nützen Patientenverfügungen?“ bekräftigten LIS- und ALS-Patienten mit eindrucksvollen Statements ihre Freude am Leben. Die Diskussion wurde mehrheitlich von Betroffenen geführt. Es zeigte sich, dass eine von einem gesunden Menschen bei guter Gesundheit gemachte Vorausverfügung keine Relevanz beim Beginn einer schweren Erkrankung hat. Die Bewertung der Lebenssituation richtet sich in erster Linie nach der vorliegenden, realen Situation und legt dabei keinesfalls das Leben eines gesunden Menschen als Maßstab an.

DR. KARL-HEINZ PANTKE,
Vorsitzender LIS e.V.

• Kontakt für mehr Informationen:
LIS e.V.
Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge
Herzbergstraße 79, Haus 30
10265 Berlin
Telefon 030/34 39 89 75
Mail pantkeli@arcor.de
Internet www.locked-in-syndrom.org

SelbstHilfeVerband-FORUM GEHIRN e.V.

Bundesverband für Menschen mit Hirnschädigung und deren Angehörige



Start

News

Veranstaltungen

Selbsthilfegruppen

Umfragen

Fachbereiche

Beratungen

1.12.2010, Infoveranstaltung zum persönlichen Budget, Thema: „ Selbstbestimmte Assistenz - Persönliches Budget", Veranstalter: Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom e.V., im Vivantesklinikum Spandau, Neue Bergstraße 6 in 13585 Berlin,

Obwohl das Persönliche Budget eine gesetzliche verankerte Leistung ist, wird seine Umsetzung für die Betroffenen oft zu einem Hindernislauf, weil die Mitarbeiter in den zuständigen Institutionen oft nur mangelhafte Kenntnisse über diesen Sachverhalt haben. Deshalb ist Aufklärung von Nöten und zwar bei den Betroffenen und bei den Sachbearbeitern.

Referenten: Ingrid Zoeger, SHV - FORUM GEHIRN e. V.

Birgit Stenger, Arbeitsgemeinschaft Selbstbestimmtes Leben e. V. Berlin

Dr. Heike Knops, Theologin und Bioethikerin

Zeit: 01. Dezember, 16.00 Uhr - 19.00 Uhr

<http://www.shv-forum-gehirn.de/cms/index.php/veranstaltungen/309-informationsveranstaltung-fuerjedermann.html>

d) Artikel in verschiedenen Zeitschriften

- „Konsum – schön und gut, aber was bringt’s?“
- „Der Weg in ein neues Leben“
- Helden des Alltags –
„Gefangen im eigenen Körper und doch für andere da“
- „Mein Körper war mein Gefängnis“
- „Leben mit dem Locked-in Syndrom“
- „Gefangen im Kopf“
- „Hilflos eingeschlossen im eigenen Körper...“
- „Ich war lebendig begraben in meinem eigenen Körper“

Knoops Kolumne

Konsum – schön und gut, aber was bringt's?

Bis vor 15 Jahren war ich ein richtiger Konsumknecht. Ich hatte immer 100 Mark in der Tasche, meist mehr. Das Einkaufen hat in jedem Fall Spaß gemacht. Das ging so lange gut, bis mich eines Tages der Schlag traf. Der Staat hat mein ganzes Geld eingezogen. Darüber wird ein Anderer und Größerer richten, da bin ich mir sicher. Auf alle Fälle war ich plötzlich arm wie eine Kirchenmaus. Ich bezog zwar Rente, bekam aber nur 135 Euro im Monat ausgezahlt.

Eine der ersten Fragen nach dem Schlaganfall, als ich völlig nutzlos in meinem Bett herumlag und nichts bewegen konnte, war: Was würde dir eigentlich Geld, das jetzt zu einen wertlosen Haufen Papier geworden ist, nützen? Klare Antwort: Nichts. Also war ich nur halb traurig über den Verlust meines Geldes. Den Staat hat's natürlich gefreut – aber nicht mehr lange. Gesundheit kann man nicht kaufen, wenn auch manche Reiche oder sehr Reiche sich einige Extras leisten können, Gott ist gerecht und an ihm kommt keiner vorbei, auch ein Superreicher nicht.

Ich habe mich in mein Schicksal gefügt, plötzlich mittellos dazustehen. Wie war das noch mit der Bergpredigt? „... sie säen nicht und ernten nicht und Gottvater ernährt sie doch.“ Wie weise. Genau darauf musste ich mich einlassen. Ich habe es nie bereut – bis heute nicht. Ich möchte ausdrücklich eventuelle „Nachahmer“ warnen, denn mittellos, ohne Arbeit oder krank zu sein, reicht bei Weitem nicht aus, um sich mal so in die Hängematte fallen zu lassen. Da muss schon mehr passieren.

Vor vier Jahren bin ich in eine eigene



Friedemann Knoop

Wohnung gezogen. Plötzlich bekam ich die volle Rente überwiesen. Sie war klein, aber ich benötige nicht viel mehr. Die Hälfte der Rente geht schon für die Miete der Einraum-Wohnung drauf. Ich trinke nicht, ich rauche nicht und Frauen habe ich auch keine. Kultur aller Art mag ich nicht. Ich führe das Leben eines „Wohlstandsasketen“. Das wirklich Erstaunliche dabei ist, ich vermisse nichts: Kein Handy, keinen DVD-Player, keinen Videorecorder und schon gar kein Internet oder Geld. Nur Bücher. Bücher müssen sein. Jedoch nur Fach- oder Sachbücher. Keine Romane, denn die zähle ich zur Kultur, und die mag ich nicht. Schon gar nicht, wenn sie Geld kostet. Ja, ja manchmal ist es etwas anstrengend, ein Asketendasein zu führen, aber es macht glücklich und frei. Zumal ich kaum sprechen kann. Das heißt, rumquatschen geht nicht. Jedoch viel über die Welt nachdenken, das funktioniert.

Sie sehen, mit sehr wenig, genau genommen sind es vier Tätigkeiten, die ich noch ziemlich ungehindert durchführen kann, kann man durchaus zufrieden und glücklich sein. Man darf nur nicht zuviel wollen oder zu hohe Ansprüche stellen. Ein Fehler, den viele Behinderte anfangs begehen. Das klappt nie und frustriert nur. Bezogen auf das Konsumverhalten bedeutet dies folgendes:

- Kaufe nie Dinge, die dir heute gefallen und morgen sinnlos Platz in deiner Wohnung fordern.
- Überlege, was du wirklich brauchst. Das gilt auch für Speisen und Getränke.
- Lieber mehr Geld für Qualität, dafür weniger Waren und keinen Schrott.
- Ein Spartipp, der immer funktioniert: Selten selbst einkaufen, sondern aufschreiben, was man mitgebracht haben möchte. Dann kommt man gar nicht erst in Versuchung.
- Keinen Alkohol, keine Zigaretten, keine Süßigkeiten, keinen Kuchen oder Salzgebäck, dafür viel Obst und Gemüse.

Friedemann Knoop

Der Weg in ein neues Leben

Bis zu ihrem Schlaganfall vor zehn Jahren war die damals 33-jährige Anama Kristin Fronhoff ein sehr kommunikativer Mensch – sowohl verbal wie auch körpersprachlich. Der Hirnstamminfarkt löste bei der jungen Kölnerin ein Locked-in-Syndrom aus. Trotz der starken Behinderung lebt sie heute, dank einer 24-Stunden-Assistenz, allein mit ihren Tieren zu Hause. Wie Anama Fronhoff mit ihren Mitmenschen kommuniziert und wie sie ihren Alltag meistert, schilderte sie bei einer Veranstaltung des Vereines LIS e.V. zum Locked-in-Syndrom in der Neurologischen Rehaklinik RehaNova Köln.



Mit dem Locked-in-Syndrom war ihre Kommunikationsfähigkeit von einem Augenblick zum anderen unterbrochen. Plötzlich konnte sie sich nicht mehr verständigen. „Über ein Jahr lang war weder eine Bewegung möglich, noch konnte ich irgendeinen Laut von mir geben. In der Zeit habe ich ausschließlich über Augensprache kommuniziert“, erinnert sich Anama. „Das heißt, der Gegenüber hat das Alphabet buchstabiert und ich habe beim entsprechenden Buchstaben die Augen geöffnet. Nach dem gleichen Muster wurden mir Ja/Nein-Fragen gestellt. Bei Ja habe ich die Augen geöffnet, bei Nein sie geschlossen gehalten.“

Aller Anfang ist schwer

Nach der Rehaklinik, in der die junge Kölnerin ein Jahr verbrachte, zog sie – lediglich unterstützt von Assistenten, nicht von Fachpersonal – in ihre eigene Wohnung. „Im Nachhinein erscheint es mir wie ein Wunder, dass das überhaupt ging, denn ich konnte am Anfang weder sprechen, noch ausreichend Essen oder Trinken oral zu mir nehmen. Stattdessen wurde ich über eine Magensonde ernährt“, wundert sich Anama noch heute. „Nach circa zweieinhalb Jahren konnte die PEG auf meinen Wunsch hin gezogen werden, wobei die Ärzte davon überhaupt nicht angetan waren. Ebenso verhielt es sich mit den Medikamenten. Ich habe

langsam alle Medikamente ausgeschlichen, gegen Überzeugung der behandelnden Ärzte.“

Der PC, mein Tor zur Welt

„Stattdessen habe ich seit circa zwei Jahren eine sogenannte Kopfmaus und eine Bildschirm-Tastatur. Auf einer Brille ist ein Infrarot-Reflektor-Punkt geklebt, dessen Impulse von der Kopfmaus, die über dem Monitor angebracht ist, aufgenommen werden. Um klicken zu können, muss ich einen bestimmten Zeitraum (in meinem Fall 0,4 Sekunden) ohne Bewegung auf einen Punkt halten. Schreiben kann ich mit Hilfe einer sogenannten Bildschirm-Tastatur. Ich finde dieses System für mich

phantastisch, denn nach mehreren Jahren habe ich endlich die Möglichkeit, allein ohne Mittelsperson kommunizieren zu können. Und dabei ist es auch egal, ob jemand meine leise Stimme verstehen kann oder nicht.“

Mittlerweile hat Anama Fronhoff Übung, aber gerade am Anfang dauerte das Schreiben mit der Kopfmaus sehr viel länger als das Schreiben mit der Hand. So brauchte sie in den ersten Tagen zum Schreiben einer Email mit einem Satz fast eine Stunde. „Aber immer noch besser, als ohne Privatsphäre. Erwähnenswert finde ich, dass meine Freunde problemlos dazu übergegangen sind, mir private Dinge ausschließlich per Email mitzuteilen“, freut sich Anama.

Meine heutige Stimme

In den ersten Jahren erhielt Frau Fronhoff fünf mal in der Woche Logopädie. Hier lernte sie, wieder zu schlucken und Laute zu bilden. „Mittlerweile kann ich alle Buchstaben sprechen, je nach Tagesform leiser oder etwas lauter. Insgesamt reicht die Stimme aber noch nicht für ein Sprachprogramm am Computer. Das will ich aber auch gar nicht haben, da immer ein Assistent in der Wohnung ist und ich somit keine Privatsphäre hätte.“

„Auch verbal hat sich einiges getan. Natürlich habe ich keine laute wohlklingende Gesangsstimme, aber immerhin können mich viele Leute mit gutem Willen verstehen, wenn sie nicht gerade schwerhörig sind.“

Da ich aber trotzdem noch nicht alleine telefonieren kann, ist immer ein Assistent dabei, der für mich redet. Das Telefon ist in der Regel auf laut gestellt, damit ich zumindest hören kann. Nur bei einzelnen Personen oder an Tagen mit guter Stimme rede ich selbst.“

Alles in allem hat sich viel getan in den vergangenen Jahren. Trotzdem gibt es aber immer wieder Menschen, die denken, weil Frau Fronhoff nicht laut reden kann, könnte sie auch nicht gut hören und erst recht nicht verstehen.

„Insgesamt habe ich mich insofern verändert, dass die Kommunikation anders geworden ist. Aber auch, dass ich nicht mehr das Bedürfnis habe, so viel zu erzählen. Das Meiste mache ich mit mir selber ab. Natürlich tausche ich mich gerne aus, aber lange nicht mehr so oft wie früher. Am Anfang war ich durch die Situation gezwungen, mich mit mir und meinen Gefühlen auseinanderzusetzen. Zu der Zeit empfand ich

das wie eine Strafe, aber mittlerweile ist es für mich mehr oder weniger normal geworden“, zieht Anama ihr Resümee.

Momo, mein Begleithund

Einige Jahre nach ihrem Hirnstiminfarkt recherchierte die Kölnerin im Internet zur Ausbildung von Behindertenbegleithunden und ist dabei auf den Verein SAM im Bergischen Land gestoßen. Unverbindlich fragte sie per email an, ob auch für ihre massive körperliche Einschränkung Hunde ausgebildet würden.

Die Antwort des Vereines kam direkt und man schaute sich ihr Zuhause persönlich an. Ohne ihr Wissen sammelten die Hundetrainer in den folgenden Monaten Spenden für einen Hund.

„Derart in Zugzwang geraten, bin ich daraufhin selbst aktiv geworden und habe unter anderem Flyer erstellt und potenzielle Spender angeschrieben. So sind innerhalb von wenigen Wochen mehrere tausend Euro zusammengekommen, ein Großteil von den Musikern Deva Premal

und Miten“, freut sich Anama über die Hilfe.

Die Hundetrainerin Beate Dorlaß bildete 17 Monate den Collirüden Momo als Behindertenbegleithund speziell für Frau Fronhoff aus. Dafür suchte sie ihn nach speziellen Tests aus. Trainerin und Hund kamen jeden Monat für einen Nachmittag zu Besuch, vor allen Dingen, damit Momo seine zukünftige Besitzerin und ihre Lebensumstände kennenlernen konnte.

Zu diesem Zeitpunkt war das Ganze noch ein Experiment – Beate Dorlaß war nicht klar, ob Anama mit ihrer schweren Behinderung einen Hund selbstständig führen könne. Im Mai 2006 kam es dann zur dauerhaften Übersiedlung von Momo.

„Die darauf folgenden drei Monate waren harte Arbeit. Zum Beispiel habe ich nach dem Sitzkommando des öfteren eine halbe Stunde warten müssen, bis Herr Momo meinte, er könnte mal hören. Konsequenz ist der Garant dafür, dass der Mensch und nicht der Hund der Rudelführer ist. Interessant zu erwähnen ist, dass Momo mittlerweile nur noch auf

meine leisen Kommandos hört und nicht, wie man glauben könnte, auf die lauten Stimmen von anderen Personen. Für mich ist es immer wieder phantastisch zu sehen, dass man weder lautstark, noch häufiger ein Kommando wiederholen muss, damit ein Hund reagiert.“

Für mich sind die täglichen Spaziergänge wunderbar. Vorher bin ich manchmal monatelang nicht aus der Wohnung rausgekommen. Am Anfang bin ich im Park sicherlich aufgefallen, mittlerweile fallen wir zwar als Gespann weiterhin auf, aber eher dadurch, dass Momo so gut hört. Dadurch suchen andere Hundehalter häufiger unsere Nähe. Ohne Momo hatte ich lange nicht so viele Außenkontakte, Momo ist sozusagen ein Brückenbauer.“

Die regelmäßigen Spaziergänge haben aber auch andere positive Folgen für Anama Fronhoff. Ihre Immunabwehr hat sich verbessert und ihre Stimme ist durch das „Rufen“ und den Austausch mit Anderen deutlich stärker geworden.

„Abschließend möchte ich hervorheben, dass Momo eigentlich mehr für mein Herz zuständig ist, anstatt für das Verrichten von „manuellen“ Tätigkeiten. Momo und ich haben eine ungewöhnlich enge Verbindung zueinander. Da wir fast kontinuierlich zusammen sind, erkennen wir schon nonverbal, was der andere möchte. Somit könnte man sagen, Momo ist mein Lebensgefährte, wenn auch nicht wie üblich in Menschenform.“

Auf jeden Fall möchte ich ihn nicht missen.“



Momo der Brückenbauer: Auf ihren täglichen Ausflügen erregt das „Gespann“ immer wieder Aufsehen. Dadurch könnte Anama schon viele Kontakte knüpfen.

kontakt

anama@netcologne.de
<http://lockedinsyndrom.de>

HELDEN DES ALLTAGS**Gefangen im Körper und doch für andere da****Sonja Ufer hat das Locked-in-Syndrom, gibt aber nicht auf***JTE*

Wolfgang Ufer verlässt am Morgen des 1. Dezember 1982 die Wohnung. Er will Weihnachtsgeschenke für seine Familie kaufen. Er ahnt nicht, dass seine Frau ihm zum letzten Mal ein ‚Auf Wiedersehen‘ hinterher ruft. Stunden später kehrt er zurück, beide Kinder schreien, seine Frau liegt am Boden. Ihre Blicke treffen sich, doch sie kann nicht sprechen, sich nicht bewegen ...

Der normale Alltag ist eine tägliche Herausforderung für das Ehepaar aus Schmöckwitz. Sonja Ufer (54) meistert seit 28 Jahren ihr Leben im elektrischen Rollstuhl. Sie kann sich nicht selbstständig bewegen. Locked-in-Syndrom heißt die Krankheit, welche die Träume einer jungen Familie auf einen Schlag unter sich begrub.

„Erzähl...wie...wir...uns...durchgeschlagen...haben!“ Wolfgang Ufer (56) liest die Wörter von den Lippen seiner Frau ab, spricht sie laut aus. Er ist ihr Übersetzer. Er ist die Verbindung zwischen ihrem Willen und der Realität.

Sonja Ufer ist gelähmt, ihr Geist eingesperrt in einem fast unbeweglichen Körper. Wahrscheinlich hat ein Blutgerinnsel einen Stammhirninfarkt ausgelöst. Das Locked-in-Syndrom oder „Eingeschlossensein“ war die Folge, Lähmung von Kopf bis Fuß bei vollem Bewusstsein.

Ärzte machten in der DDR dem 28-jährigen Wolfgang Ufer keine Hoffnung. „Es gab nicht mal eine Bezeichnung für die Krankheit. Sie sagten, ich solle nicht so einen Aufstand machen, Sonja werde doch eh nicht mehr gesund.“

Monate später holte ein Professor der Uniklinik Greifswald Sonja Ufer zurück ins Leben. Er erkannte, dass die junge Frau nicht in einer Art Wachkoma liegt, sondern hören, sehen und alles verstehen kann, was um sie herum passiert. Eine Wendung, die entsprechende Therapien und Betreuungen ermöglichte. „Für mich ging es ab diesem Zeitpunkt wieder bergauf. Wir konnten miteinander sprechen“, sagt Wolfgang Ufer.

Am Anfang der vielen Sprach-, Atem und Physio-Therapien verständigten sich die beiden über den Augenlid-Schlag. Geschlossene Augen bedeuteten „Ja“, keine Reaktion hieß „Nein“.

Heute schreibt sie sogar Briefe auf dem Computer. Eine Kamera am Bildschirm erkennt die Bewegungen ihrer Pupillen. Statt mit einer Maus lenkt und klickt sie sich mit den Augen durch Schreib-Programme.

Doch keine Technologie kann die Fürsorge der Familie ersetzen. Sonja Ufer ist auf Hilfe angewiesen. Besonders auf ihren Mann. Er wäscht sie, trägt sie ins Bett, führt die Kaffeetasse zu ihrem Mund und sucht ihr jeden Tag die passenden Ohringe aus. Als starkes Team haben sie die Trauer über die Krankheit und ihre Folgen bewältigen können. "Es hat 20 Jahre gebraucht bis ich mich mit meiner Krankheit abgefunden habe. Nun bin ich stolz auf uns, dass wir zusammen gehalten haben."

Trotz ihrer schweren Behinderung möchte Sonja Ufer arbeiten und etwas Sinnvolles tun. Beide Ufers sind aktive Mitglieder des LIS e. V.. Per Email hält Sonja Ufer Kontakt zu Neuerkrankten. Sie berichtet aus ihren Erfahrungen, hilft so gut sie es kann. Den Mut, gegen die Krankheit zu kämpfen will sie weitergeben.

Jahrelang fürchtete das Ehepaar Ufer den Jahrestag der Erkrankung, den 1. Dezember. „Jetzt feiere ich eine Art zweiten Geburt. Die Trauer an dem Tag konnte ich nicht mehr ertragen. Wir gehen ins Theater, einmal sind wir sogar ins Ausland verreist“, erzählt Sonja Ufer stolz. Für viele der Betroffenen sind sie ein Vorbild.

Für jedes Jury-Mitglied der KURIER-Aktion "Helden des Alltags" war dies Grund genug, den Sonderpreis von 10000 Euro an das Ehepaar Ufer zu vergeben.

Zitat: „Die Ärzte sagten, ich solle keinen Aufstand machen. Sonja werde eh nicht mehr gesund.“ Wolfgang Ufer

BU: Liebevoll hebt Wolfgang Ufer seine Frau Sonja aus dem Rollstuhl.

„Mein Körper war

Ihre Mutter gibt Halt

Silke Akanaga (45) kümmerte sich aufopfernd um ihre kranke Tochter (24). Heute können sie wieder lachen



Vollkommen gelähmt, aber bei wachem Verstand: Die Berlinerin erlebte den absoluten Alptraum

Von Julia Carstens

Langsam beginnt das Laufband im Berliner Therapiezentrum zu rotieren und Sarah Giersberg (24) setzt behutsam einen Fuß vor den anderen. Ein stolzes Strahlen zeigt sich auf ihrem Gesicht, das ihre Mutter immer noch zu Tränen rührt. Lange hat Silke Akanaga (45) darauf gewartet, ihr Kind wieder aktiv und glücklich zu sehen; hat gehofft, gehadert und niemals den Mut verloren. Zu keinem Zeitpunkt – auch nicht als die Ärzte im Krankenhaus ihr mitteilten, dass ihr Kind nach einer Operation von Kopf bis Fuß gelähmt sei, und es vielleicht für immer bleiben würde. „Ich hab sie niemals aufgegeben und fest an ein Happy end geglaubt“, sagt sie.

Das Drama beginnt an einem traumhaften Sommertag 2005. Nach dem Abendessen bricht Sarah plötzlich im Badezimmer zusammen, schreit und krümmt sich vor Schmerzen auf dem Boden. „Ich dachte, mein Kopf würde explodieren“, erinnert sie sich. Ihre hilflose Mutter alarmiert sofort den Notarzt. Silke Akanaga: „Sarah war überhaupt nicht mehr ansprechbar.“ Schon seit Tagen hatte die Abiturientin über starke Kopfschmerzen geklagt und Migräne-Tabletten eingenommen.

„Noch nie hatte ich solche Schmerzen“

Im Krankenhaus diagnostizieren die Ärzte schließlich eine lebensbedrohliche Hirnblutung und stellen fest, dass der Teenager an einer angeborenen Gefäßmissbildung leidet. Mehrere Blutgefäße im Kopf sind geplatzt und eine OP ist unumgänglich.

Als die besorgte Mutter ihr Kind danach in der Klinik besucht, ist

sie entsetzt. Die behandelnden Ärzte versuchen ihr schonend beizubringen, dass es während des 12stündigen Eingriffs Komplikationen gegeben hat und Sarah nicht aus der Narkose erwacht ist. Sarahs Anblick ist ein Schock: „Das Mädchen, das da im Bett lag, sah überhaupt nicht mehr aus wie meine Tochter – ihr Mund stand offen, die Gesichtszüge waren verzerrt und überall hingen Schläuche an ihrem Körper. Über eine Magensonde wurde sie künstlich ernährt.“

Jeden Tag sitzt Silke Akanaga am Krankenhausbett und wartet darauf, dass ihre Tochter erwacht. Sie erzählt der Kranken Geschichten aus ihrer Kindheit und hat das Gefühl, dass Sarah sie versteht. Das glaubt sie in ihren Augen zu sehen. Ärzte, denen sie von ihren Beobachtungen erzählt, wiegeln jedoch ab. Immer wieder heißt es: Das sind nur Reflexe, die für Koma-Patienten typisch sind. Sarah könne

Auf dem Laufband macht Sarah ihre ersten Schritte. Sie hofft, bald wieder alleine gehen zu können



„mein Gefängnis“

nichts wahrnehmen. Doch die Wahrheit sieht anders aus und ist ein Alptraum: Sarah ist zwar gelähmt, aber bei vollem Verstand. Jedes Wort, jede Geste, jede Spritze bekommt sie mit, kann sich aber keinen Millimeter bewegen und kein Wort sprechen. Sie liegt nicht im Koma, sondern leidet unter dem sogenannten Locked-in-Syndrom.

„Überall ragen Schläuche aus ihrem Körper“

drom. Das bedeutet: Sie ist gefangen in ihrem eigenen Körper.

Was um sie herum passiert, erlebt sie wie im Nebel. Sie hört Stimmen, kann die Szenerie aber nicht einordnen. „Es war schrecklich“, sagt sie. „Ich hatte furchtbare Angst, konnte aber nicht schreien oder um Hilfe bitten.“ Nur die Worte ihrer Mutter empfindet sie als beruhigend. „Manchmal hat sie gegluckt. Da wusste ich: Sie kann mich hören“, sagt Silke Akanaga.

Nun stellen auch die Mediziner die Diagnose: Locked-in-Syndrom, machen der Mutter aber nur wenig Hoffnung auf Heilung. Doch die Berlinerin kämpft weiter um ihr



Täglich übt Sarah mit ihrer Mutter lesen und sprechen

Kind. Fünf Wochen nach der Operation kommt Sarah zur Reha nach Brandenburg. Ihre Mutter begleitet sie, ist Tag und Nacht bei ihr.

Sprachtrainer und Krankengymnasten versuchen Sarah zu helfen. Ohne Erfolg. Es gelingt ihnen nicht, die junge Frau wieder in die reale Welt zurück zu holen. Sarah bleibt eine Gefangene ihres Körpers.

Im Januar 2006 dann ein neuer Hoffnungsschimmer: Sarah darf an einer Pferde-Therapie teilnehmen. Als ein Pony neben ihr steht,

bewegt sie zum ersten Mal zaghaft den Arm. Das ist die Wende. „Es war wie ein Wunder“, sagt ihre Mutter. „Darauf habe ich die ganze Zeit gewartet.“ Tag für Tag geht es nun ein Stück bergauf.

Als Silke Akanaga ihr Kind sechs Monate später im Rehasentrum besucht, kommt ihr eine aufgeregte Krankenschwester entgegen. Sarah hat gesprochen! „Sie hat sich geweigert, einen Pullover anzuziehen“, erinnert sich die

Mutter. „Das war so typisch für Sarah. Einen Dickkopf hatte sie schon immer. In diesem Moment wusste ich: Jetzt hab ich meine Tochter endlich wieder.“

Ganz die Alte ist Sarah auch heute noch nicht. Aber sie kämpft weiter für ihre Genesung. Täglich geht es ihr ein bisschen besser. Noch immer macht sie Sprach- und Bewegungstherapien. Mit Erfolg: Sie kann sich ausdrücken und inzwischen langsam einige Schritte gehen. „Ich habe Glück gehabt“, sagt sie. „Manche Locked-in-Patienten sind für immer in ihrem Körper gefangen.“ Dann strahlt sie über das ganze Gesicht und ihre stolze Mutter ist gerührt: „Du hast wie eine Löwin gekämpft. Man darf die Hoffnung eben niemals aufgeben.“

Foto: Loren Ipsum



Sarah hatte Glück: Nur etwa 2 Prozent aller Patienten werden wieder gesund

Infokasten

Was ist das Locked-in-Syndrom?



Prof. Dr. med. Christian Gerloff ist Facharzt für Neurologie in Hamburg

Was ist das Locked-in-Syndrom?

„Beim Locked-in-Syndrom ist der gesamte Körper und auch das Gesicht gelähmt. Die Patienten können sich weder bewegen, noch sprechen und sind vollständig auf Hilfe angewiesen – auch beim Atmen. Das Denken ist dabei aber völlig intakt. Die Patienten können sich nur verständigen, in dem sie die Augen öffnen und schließen oder nach oben und nach unten blicken.“

Wie kommt es dazu?

„Bei etwa 80 Prozent der Patienten ist eine Durchblutungsstörung im Gehirn der Auslöser – also ein Schlaganfall. Dieser betrifft den Hirnstamm. Hier werden die Atmung, der Kreislauf und das Sprechen gesteuert. Außerdem laufen durch diese Hirnregion auch alle für die Motorik wichtigen Nervenbahnen.“

Was ist der Unterschied zum Wachkoma?

Beim Locked-in-Syndrom nehmen die Patienten ihre Umwelt wahr. Beim Wachkoma sind die höheren Funktionen des Gehirns – wie das Denken – vollkommen erloschen.

Wie werden Locked-in-Patienten behandelt?

„Das Locked-in-Syndrom muss schnell diagnostiziert werden. Dann kann frühzeitig mit der Reha begonnen werden. Betroffene benötigen Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie. Die Krankenkasse übernimmt die Kosten, solange Fortschritte zu erkennen sind.“

Wo bekommen Angehörige Unterstützung?

„Neben speziellen Kliniken unterstützt auch der Verein „Lis e.V.“ Betroffene. Kontakt: www.locked-in-syndrom.org, Tel.: 030/34 39 89 75/-73.“

Leben mit dem Locked-in-Syndrom

Verein fand Büroräume durch Berliner helfen

■ VON ANNETT KOSCHE

Unter alten Bäumen im Garten des Evangelischen Krankenhauses Herzberge sitzen Menschen mit und ohne Behinderung und sprechen über ihr Leben. Mit dabei sind Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn, die Gründer von LIS e.V. – einem Verein, der die Lebensumstände von Menschen mit Locked-in-Syndrom (LIS) verbessern will. LIS-Patienten sind am Anfang der Erkrankung bei vollem Bewusstsein vollständig gelähmt, können bestenfalls mit den Augenlidern Signale senden.

Vor neun Jahren vermittelte Berliner helfen dem Verein kostenfreie Räume im Garten des Evangelischen Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge. Seit dem hat sich viel getan: Zehn Bücher hat der Verein herausgegeben, ungezählte Fachartikel publiziert, Pilotprojekte für Kommunikationsmöglichkeiten und Mobilisation initiiert und organisiert. Stets geht es um Aufklärung über das Krankheitsbild, adäquate Rehabilitation oder notwendige Hilfsmittel und vor allem darum, den Betroffenen eine Stimme zu geben.

Das Syndrom ist klinisch eindeutig definiert, aber noch heute werden Patienten mit einem Locked-in-Syndrom nicht immer als solche erkannt. Wenn doch, gelten sie häufig als hoffnungslose Fälle, die nur schmerzlindernd oder stabilisierend behandelt werden. Betroffene aber bezeichnen die Locked-in-Phase als Durchgangsstadium. Je nach Ausprägung des Syndroms sind vertikale Augenbewegungen und Lidschlag möglich und somit auch Kommunikation über Augensignale oder eine Buchstabentafel, denn das Sprachsystem bleibt in der Regel erhalten. Die erste Beschreibung eines Locked-in-Syndroms wurde 1844-46 von Alexandre Dumas im Roman „Der Graf von Monte Christo“ in der Person des Monsieur Noirtier de Villefort veröffentlicht. Neben den Symptomen wird darin die Kontaktmöglichkeit mit dem Patienten beschrieben sowie eine Therapie erwähnt.

Der Gründer des Selbsthilfe-Vereins, Karl-Heinz Pantke, ein Wissenschaftler mit Spezialgebiet Ultrakurzzeitphysik

wurde 1995 im Alter von 40 Jahren infolge eines Klein- und Stammhirninfarktes für tot erklärt. Seit dem kämpfen er und seine Lebensgefährtin jede Minute gegen das Eingeschlossensein und gleichzeitig gegen Unwissenheit und Ausweglosigkeit. 140 Vereinsmitglieder und ein engagiertes Mitarbeiterteam unterstützen sie mittlerweile dabei. Karl-Heinz Pantke reist zu Fachkongressen, um mit leiser Stimme über die Therapierbarkeit der Krankheit zu sprechen und sie dadurch selbst zu beweisen. Noch trägt er einen langen Haarzopf. Wenn er wieder normal sprechen und laufen kann, will er ihn abschneiden. Seine körperliche Beweglichkeit hat sich enorm gesteigert, verglichen mit seinem Zustand am Beginn der Krankheit. Andauerndes Training bestimmen seinen Alltag noch heute.

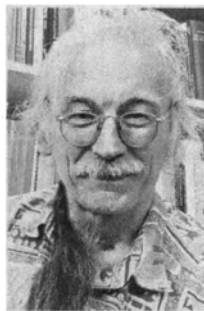


FOTO: ANNETT KOSCHE

LIS-Vereinsgründer
Karl-Heinz Pantke

In der Geschäftsstelle des Vereins wurde seit 2001 eine umfangreiche medizinische Bücherei mit wissenschaftlichen Studien und Erfahrungsberichten von Patienten für die Forschungsarbeit zusammengetragen. Mindestens einmal im Monat ist sie Treffpunkt für Betroffene und deren Angehörige. Der zehnjährige Vereinsgeburtstag wurde im März mit einer Tagung in Rheinsberg gefeiert, wo deutsche und europäische Wissenschaftler neue Forschungsergebnisse mit 150 Teilnehmern aus sieben Ländern diskutierten. Die Gründungsziele vom Sommer 2000 – ein Gesprächsforum zu bilden und ein Dokumentationszentrum aufzubauen – sind verwirklicht. „Doch es gibt noch viel zu tun“, sagt Pantke: „Erst in jüngster Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, dass mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation erstaunliche Erfolge erzielt werden können, die ein eigenständigeres Leben ermöglichen.“

Der Erfahrungsbericht „Locked-in. Gefangen im eigenen Körper“ von Dr. Karl-Heinz Pantke ist 2009 im Mabuse-Verlag erschienen (ISBN-13: 978-3933050083). LIS e.V., Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, Haus 30, 10265 Berlin
Telefon 030/34 39 89 75
www.locked-in-syndrom.org

Locked-in-Syndrom

Gefangen im Kopf

Anama Kristin Fronhoff ist vom Hals ab fast vollständig gelähmt. Sie leidet am Locked-in-Syndrom und kann nur mit Hilfe anderer leben. Doch sie gibt nicht auf. Porträt einer Kämpferin.

VON PETRA PLUWATSCH



Anama Kristin Fronhoff
(Bild: privat)

Die Stimme ist kaum mehr als ein Hauch. "Schön, dass du da bist", flüstert Anama Kristin Fronhoff und wendet der Besucherin den Kopf zu. Ihre blauen Augen strahlen. Blonde Locken ringeln sich um ein fröhliches Gesicht. Ihre Hände ruhen zu Fäusten geballt auf der Ablage ihres Rollstuhls; lederne Schlaufen fixieren die Beine an den Stuhlbeinen. Neben ihr liegt Momo, ein vier Jahre alter Collie-Rüde, und hebt kurz den Kopf, um den Gast zu begutachten.

Anama Kristin Fronhoff reicht die Wange zum Begrüßungskuss. Die rechte Hand ruckt ein paar Millimeter nach vorn, das muss reichen als Willkommensgruß. Ein Rot-Kreuz-Helfer hat der Besucherin zuvor die Tür geöffnet und sie ins Wohnzimmer gebeten, denn Anama Kristin Fronhoff kann aus eigener Kraft keinen Finger rühren. Sie ist vom Hals abwärts gelähmt. Locked-in lautete die Diagnose der Ärzte, als sie vor neun Jahren nach einem Hirnstamminfarkt aus dem Koma erwachte. Eingesperrt sein in den eigenen Körper.

Seit acht Jahren lebt die 42-Jährige, rund um die Uhr betreut von Helfern des Deutschen Roten Kreuzes, in einer behindertengerechten Wohnung in Köln-Ossendorf: drei Zimmer, Küche, Bad, ein kleiner Garten. "Dass ich hier wohnen darf, das ist mein größer Sieg", sagt sie.

33 Jahre alt ist die Krankenschwester aus Köln, als ein Hirnstamminfarkt sie im Sommer 2000 aus ihrem ersten Leben hinauskegelt. Dem Zusammenbruch an jenem 11. August ist ein Tag voller Tränen vorausgegangen. Am Morgen hat ihr damaliger Freund die Beziehung telefonisch beendet – ein Schlag, der sie gänzlich unvorbereitet trifft. Sie habe den ganzen Tag geheult, viel geraucht, zu wenig Flüssigkeit zu sich genommen, erinnert sie sich an die Stunden, bevor sie während einer Meditationsstunde zusammenklappt. Mag sein, dass ein Zusammenhang besteht zwischen Kollaps und emotionalem Aufruhr. Mag sein, dass es bloßer Zufall, dass es Schicksal ist, dass sich an diesem Abend im Bereich der Arteria basilaris eine Ader verschließt und dauerhaft die Verbindung zwischen Kopf und Körper kappt.

Rasende Kopfschmerzen kündigen die Katastrophe an. Noch im Krankenwagen wird die Notfallpatientin intubiert, gegen ihren Willen, wie sie sich erinnert. Man tippt

Locked-in-Syndrom

Locked-in (engl.) bedeutet, eingeschlossen zu sein in den eigenen Körper. Die Betroffenen sind bei wachem Bewusstsein komplett gelähmt und können meist weder selbständig atmen noch schlucken oder sprechen. Lediglich das Gehör und die Augenlider sind nicht betroffen von der Lähmung. Die Augäpfel können vertikal bewegt und zur Kommunikation genutzt werden. Auslöser eines Locked-in-Syndroms können Hirnverletzungen durch Unfälle sein, Hirnstamminfarkte, Hirntumore und eine Arteriosklerose, eine Arterienverkalkung.

Beim Wachkoma ist die Hirntätigkeit stark vermindert, die Patienten haben vermutlich kein Bewusstsein und sind unfähig zu kommunizieren. Jährlich erleiden etwa 100.000 Menschen schwere Schädel-Hirn-Verletzungen. Rund 20.000 liegen danach länger als drei Wochen im Koma. Schätzungsweise bis zu 5000 Menschen verbleiben im Wachkoma. Etwa 6000 leiden nach dem Aufwachen am Locked-in-Syndrom. Andere Schätzungen sprechen von jährlich 10.000 Betroffenen.

zunächst auf Drogenmissbrauch. Anama Kristin Fronhoff ist im Kölner Osho-Zentrum zusammengebrochen – "da, wo diese komischen Typen rumhängen", sagt sie mit schiefem Grinsen. Sie weiß um die Vorurteile, die man den Anhängern Oshos, der in den 1970er Jahren die religiöse Neo-Sannyas-Bewegung gründete, entgegenbringt. Zu ihnen gehört sie trotzdem bis heute.

Es sei unwahrscheinlich, dass die Tochter den Infarkt überlebt, wird der eilig herbeigerufenen Mutter von den Ärzten mitgeteilt. Und selbst wenn sie es schafft, werde man sie vermutlich ein Leben lang beatmen müssen. Den Freunden aus dem Osho-Zentrum wird nahe gelegt, Abschied zu nehmen von der Gefährtin.

Doch Anama Kristin Fronhoff überlebt – in einem Körper, der ihr allerdings nicht mehr gehorchen will. Der Infarkt hat unwiderruflich den Kontakt zwischen Kopf und Gliedern unterbrochen. Die Folge: Sie kann nicht mehr selbständig atmen, sie kann nicht mehr sprechen, nicht schlucken, denn auch ihre Stimmbänder sind gelähmt, der Schluckreflex ist lahmgelegt. Das Gehirn funktioniert zwar – anders als beim Wachkoma – normal, doch die Signale, die die "Schaltzentrale" im Schädel aussendet, werden nicht mehr weitergeleitet. Lediglich ihre Augenlider kann die Locked-in-Patientin öffnen und schließen, die Augäpfel von oben nach unten bewegen. Sieben Monate sollen vergehen, ehe sie erstmals für ein paar Minuten das Bewusstsein wiedererlangt und realisiert, was geschehen ist.

Ein ähnliches Schicksal traf 1995 den französischen Journalisten Jean-Dominique Bauby. Auch den Chefredakteur des Magazins Elle warf ein Hirnstamminfarkt aus der Bahn. Als der 43-Jährige Wochen später aus dem Koma erwachte, konnte er nur noch mit dem linken Augenlid blinzeln. Per Lidschlag "diktierte" er einer Assistentin zwei Jahre lang seine Erfahrungen als Locked-in-Opfer, die später verfilmte Autobiografie „Schmetterling und Taucherglocke". Drei Tage nach der Fertigstellung des Manuskripts starb Bauby.

Den Belgier Rom Houben, 46, ereilte ein solches Schicksal nach einem Autounfall vor 26 Jahren. Sein Herz blieb stehen, das Gehirn bekam keinen Sauerstoff, bis die Retter ihn – viel zu spät – wiederbelebten. Der Kampfsportler und Ingenieurstudent, dessen Schicksal erst kürzlich durch einen Zeitungsbericht des Spiegel in Deutschland publik wurde, hatte doppeltes Pech. 23 Jahre lang glaubten die Ärzte irrtümlich, Houben befinde sich im Wachkoma, seine Hirntätigkeit sei also stark vermindert oder gar nicht mehr vorhanden. Dass in seinem bewegungslosen Körper ein wacher Geist hausen könnte, schlossen sie aus. Eine regelmäßige Überprüfung der ersten Diagnose fand nicht statt. Lediglich Houbens Mutter war davon überzeugt, dass der Sohn bei Bewusstsein war. Allein – ihr glaubte niemand.

„Man muss es schaffen, mit ihnen einen Code zu vereinbaren"

Erst der belgische Komaforscher Steven Laureys kam vor drei Jahren der Wahrheit auf die Spur. Patient Houben, entdeckte der verblüffte Gehirnspezialist, leide am Locked-in-Syndrom und sei sehr wohl bei Verstand. Houbens Problem: Er hatte keine Möglichkeit gefunden, sich zu äußern; seine Umgebung war nicht darauf eingerichtet, auf eventuelle Signale zu achten. Inzwischen lebt Houben in einem Pflegeheim und kommuniziert mit seiner Umwelt mittels eines Spezialcomputers, den er mit Hilfe einer Sprachassistentin bedient.

Auch in Deutschland wäre eine solch fatale Verwechslung von Wachkoma und Locked-in-Syndrom möglich. Die Gefahr sei zwar gering, doch "wir können nicht hundertprozentig in ein Gehirn hineingucken", sagt Uwe Meier, Vorsitzender des Bundesverbandes deutscher Neurologen. Locked-in-Patienten seien "darauf angewiesen, in irgendeiner Form Kontakt mit ihrer Umwelt aufzunehmen. Man muss es schaffen, mit ihnen einen Code zu vereinbaren". Das jedoch könne "ein Problem sein, wenn der Patient infolge des Unfalls oder Infarkts an einer vorübergehenden Bewusstseinsstörung leidet und erst

allmählich ins Bewusstsein zurückfindet". Kommt er in ein Pflegeheim, bevor ein Neurologe die Diagnose Locked-in-Syndrom gestellt hat, ist nicht auszuschließen, dass der Kranke irrtümlich als Wachkoma-Patient eingestuft wird. Meier ist sicher: "Es gibt auch bei uns eine Dunkelziffer."

Auch Anama Kristin Fronhoffs Freunde und Verwandte stehen in den sieben Monaten nach ihrem Infarkt immer wieder ratlos an ihrem Bett und versuchen Kontakt aufzunehmen mit der Kranken. Vergebens. Wolfgang, ein enger Freund seit Jahren, bemerkt schließlich, dass sie ihn aus wachen blauen Augen fixiert, wenn er das Krankenzimmer betritt. Anama Kristin Fronhoff selber kann sich daran nicht erinnern und ist auf Erzählungen aus jener Zeit angewiesen. Sieben Monate ihres Lebens sind bis heute aus ihrem Gedächtnis gelöscht.

Geblichen aus der "Dunkelzeit" sind die Erinnerungen an mehrere ständig wiederkehrende Träume: So zerstückelt sie immer wieder eine ihr unbekannte afrikanische Familie und entsorgt die Leichenteile in Abfallbehältern. Fantasiereisen entführen die Kranke in eine Welt völliger Harmonie, in der "alles körperlos ist". Sie sei darin längst Verstorbenen begegnet und selber in die Körper fremder Personen geschlüpft, die sie bis zu deren Tod begleitet habe, erzählt sie. "Ich glaube, wir sind mehr als die Hülle" – dieser Trost ist ihr geblieben aus der Zeit "zwischen den Welten".

Erst an ihrem 35. Geburtstag im Februar 2001, nimmt sie sich selbst und ihre Umgebung erstmals wieder bewusst wahr: "Um mein Bett stand ein halbes Dutzend Therapeuten in blau-weißer Kleidung mit bunten Luftballons und sang "Happy Birthday", erinnert sie sich.

Langsam nur versteht sie, dass ihr Körper zu einem unbeweglichen Klotz geworden ist. "Ein Alptraum", aus dem es kein Erwachen gibt. Sie wird anfangs künstlich beatmet und künstlich ernährt. Hören kann sie. Eine Kommunikation ist, wie bei Jean-Dominique Baudy, lediglich per Lidschlag möglich. Einmal blinzeln gleich "Ja", zweimal blinzeln gleich "Nein" – vielleicht war es auch umgekehrt, wer will das heute noch wissen.

Monatelang flüchtet sich Anama Kristin Fronhoff in die Illusion, ihr Zustand sei ein vorübergehender. "Natürlich wusste ich, dass ich plötzlich behindert bin, aber ich dachte, vielleicht bin ich ein Übungsobjekt für angehende Krankenpfleger, und wenn die alles gelernt haben, was sie wissen müssen, darf ich wieder aufstehen."

Jeder Tag ein Kampf

Das ist ein Irrtum – irgendwann begreift auch sie, dass es keine Rückkehr gibt in ihr altes Leben. Nie mehr einen Schritt laufen, nie mehr ohne Hilfe eine Tasse Kaffee trinken, nie mehr Motorrad fahren, in die Türkei reisen. Ein Meer von Verzweiflung bricht über sie herein. "Ich konnte mich ja nicht mal allein umbringen", umreißt sie das Ausmaß ihres emotionalen Absturzes. Die Freunde, die Mutter stehen ihr zur Seite. Streicheln sie, trösten sie, soweit ihnen, die ja laufen, reden, lachen können, das möglich ist. Versuchen zu verstehen, was die Freundin ihnen mitteilen will. Das ist nicht immer einfach.

In einer monatelangen Reha-Maßnahme lernt Anama Kristin Fronhoff wieder, was bis zum 11. August 2000 eine Selbstverständlichkeit für sie war. Selbständig zu atmen und zu schlucken. Irgendwann kann die Magensonde, durch die sie ernährt wird, entfernt werden. Irgendwann kann sie den Kopf ein wenig heben, irgendwann die ersten einsilbigen Wörter sprechen – kleine Siege über einen Körper, der sich den Befehlen des Gehirns bis heute verweigert. 13 Monate nach ihrem Zusammenbruch, im September 2001, bezieht sie eine behindertengerechte Wohnung in Köln-Ossendorf.

Den Versuch, eigenständig zu leben, wagen nicht viele in einer solchen Situation, doch Anama Kristin Fronhoff war schon immer eine Kämpferin. "Ich wollte keine Satt-und-sauber-Pflege", sagt sie, und ihrer Stimme ist die Streitlust anzuhören, mit der sie sich die Reste ihrer

Selbständigkeit gegen den Widerstand von Ärzten und nicht zuletzt ihres Versicherungsträgers erkämpft hat. Letztendlich hätten Tigerkater Jonathan, den sie gern ihren Lebensretter nennt, und dessen Gefährtin Cassandra den Ausschlag dafür gegeben, dass sie sich gegen eine Heimunterbringung gewehrt habe. Die Tiere hätten nicht mit einziehen dürfen ins Heim, und seine Besitzerin wollte sie "keinesfalls zurücklassen".

Bis heute ist jeder Tag ein Kampf, verlorenes Terrain zurückzuerobern. Jeden zweiten Freitag trainiert die 42-Jährige mit einem Logopäden ihre Stimmbänder. Inzwischen kann sie sogar dreisilbige Wörter sprechen, "ein Quantensprung", wie sie selber sagt. Nach wie vor erhält sie einmal in der Woche Krankengymnastik und Ergotherapie – Schwerstarbeit, deren Erfolg sich in Millimetern bemessen lässt. "Die setzen mich inzwischen sogar in den Schneidersitz", sagt sie, und man hört ihr den Stolz auf die eigene Leistung an. An der Wand im Wohnzimmer hängen farbige Bilder, die sie, unterstützt von einer Therapeutin, in der Ergotherapie gemalt hat: gelbe Sonnen, bunte Blumen, ein blauer Himmel.

"Natürlich bin ich auch heute noch manchmal sehr traurig und weine", sagt Anama Kristin Fronhoff. Ihre Stimme ist noch leiser geworden als sie ohnehin schon ist. Das lange Sprechen hat sie angestrengt. "Doch andere Menschen sind auch ab und zu traurig. Ich finde, dass ich ein reiches Leben führe. Ich habe meine eigene Wohnung. Ich habe meine Tiere und Zeit für mich. Das ist mehr, als viele Menschen von sich sagen können."



Rom Houbens galt 23 Jahre lang als komatös – dabei war er bei vollem Bewusstsein. „Ich habe geschrien, aber man hörte keinen Ton.“

Heute kommuniziert er über einen Spezial-Computer



Nur die Messung der Hirnströme zeigt, ob ein Patient geistig wach ist

„Ich hörte, wie man mich für tot erklärte“

Hilflos eingeschlossen im eigenen Körper – das „Locked-in-Syndrom“

Er war ein intelligenter, sportlicher Student. Bis ein schwerer Autounfall den damals 20-jährigen ins vermeintliche Koma schickte. Die Ärzte schrieben ihn ab. Doch Rom Houbens bekam alles mit. Und konnte sich 23 Jahre lang nicht bemerkbar machen ...

Der Fall des 46-jährigen Belgiers erregte gerade großes Aufsehen. Vor drei Jahren entdeckte der Neurologe Steffen Laureys, dass er zwar völlig gelähmt, sein Gehirn aber „voll da“ war. Seine Mutter Finn hatte das schon immer geglaubt. Sie versuchte ständig, die Ärzte zu überzeugen – vergebens.

„Der Tag meiner Wiedergeburt“

Rom beschreibt den untertäglichen Zustand: „Ich habe geschrien, doch es war kein Ton zu hören.“ Um ihn herum ging das Leben weiter, aber er wurde nicht entzogen. „Um nicht verrückt zu werden, habe ich mich oft weggeträumt“, sagt er. Den Tag, als die Fehldiagnose endlich ent-

deckt wurde, beschreibt Rom heute als seine „Wiedergeburt“. Er bekam eine anstrengende Therapie, die ihn noch und nach ins Leben zurückholte. Vor Kurzem hat er mit Hilfe eines Sprachcomputers sein erstes Fernsehinterview gegeben. „Ich war nicht weg, sondern hellwach. Aber komplett isoliert von allen anderen Menschen“, sagt er. Die Krankheit kann jeden treffen, durch Schlaganfall, Unfall oder als Folge von ALS. Die meisten Betroffenen waren vorher kerngesund. Dass die meisten in Heimen dahingewandert, liegt nur an ihrer Reaktionsunfähigkeit.

Roms Mutter war mit ihm zum ersten Mal am Grab des Vaters. Das hat den Gelähmten sehr bewegt. **Als ihr Vater ihm vor einigen Jahren vom Tod des Vaters berichtete, bekam Rom das schreibbar gar nicht mit.** Dabei konnte er nur seine Gefühle nicht zeigen. Das ist jetzt vorbei. Rom Houbens hat begonnen, ein Buch über seine Zeit als „Eingeschlossener“ zu schreiben.

Buch: „Verdammte Stille“

Eines der ergreifendsten Bücher zum Thema: Philippe Vignand erleidet auf dem Weg zur Arbeit einen Hirnschlag. Als er aus dem Koma erwacht, ist er völlig gelähmt und kann sich nicht bemerkbar machen. Diagnose: Locked-in-Syndrom. Der Autor und seine Frau beschreiben jeweils aus ih-



▲ Anama Kristin Fronhoff (42) hat wieder lachen gelernt

Auch Anama Kristin Fronhoff war jung und querschnittsgelähmt, als sie plötzlich von einem Hirnstrominfarkt niedergestreckt wurde. Die 33-jährige Krankenschwester fuhr gern Motorrad, ging oft reiten. Jetzt konnte sie kein Lied mehr rühren.

Bis zu 5000 Fälle jährlich
Bis zu 5000 Menschen in Deutschland bleiben nach einem Koma in einem Zwischenstadium gefangen: dem Locked-in-Syndrom. „Am Anfang habe ich gar nicht verstanden, was passiert war. Ich dachte, die Behandlung sei vorübergehend, eine Art Spiel. Es hat ein Jahr gedauert, bis ich das ganze Ausmaß begriffen habe.“ Und dann war es furchtbar. „Ich konnte mich ja nicht mehr selber umbringen.“ Zwei Jahre

► Viele Therapien haben ihr geholfen, kleine Fortschritte zu machen

trauerte sie um ihr verlorenes Leben. „Andererseits beim Wachen sind „Locked-In“-Patienten bei vollem Bewusstsein. Die Signale des Gehirns werden aber nicht an den Körper weitergeleitet. In mühsamer Kleinarbeit lernte Anama, wieder selbstständig zu atmen, zu essen, zu trinken, leise zu sprechen. Dank intensiver Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie. Sie kann den Kopf heilen, Arme und Beine bewegen. Heute lebt sie in der eigenen Wohnung. Assistenten helfen ihr rund um die Uhr.

„Jedes Leben ist lebenswert!“
Auch den Lebensmut hat sie wiedergewonnen. Wo durch, das kann sie gar nicht sagen. Doch auch die Ärzte



Freizeit AKTUELL Experten



„Winzige Hirnströme auffangen“

Professor Dr. Niels Birbaumer (64), Leiter des Instituts für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie an der Uni Tübingen, Boris Kotchouber und andere Kollegen haben herausgefunden, dass bis zu 40 Prozent der vermeintlichen Wachkoma-Patienten bei vollem oder teilweise bei Bewusstsein sind. Sie haben ihre Hirnströme gemessen, während bestimmte Sätze gesprochen wurden, z.B.: Ich spreche Karloffeln mit Spiegelei. Dann: Ich esse Kartoffeln mit Schmorzettel. Beim zweiten Satz gibt es mit Hilfe von Computern, die im Gehirn einnegativen Ausschlag – der Betroffene hat die Sinnlosigkeit der Aussage verstanden.

Dann kann man vom Locked-in-Syndrom ausgehen. Die Messung der Hirnströme war bei der Diagnose bisher nicht üblich. Nur die Reaktion auf äußere Reize wurde getestet. Wir arbeiten daran, diesen Menschen zu helfen, trotz völliger Lähmung mit ihrer Umwelt zu kommunizieren – mit Hilfe von Computern, die allein durch die Kraft der Gedanken gesteuert werden. Das Auffangen winziger Hirnströme macht das möglich.“

Wie können die Betroffenen wieder kommunizieren?



kerhaus schnell die richtige Diagnose gestellt. Die Chancen dafür sind in einer großen Uniklinik wegen der technischen Möglichkeiten höher als in einem kleinen Krankenhaus. Meist merken die Angehörigen etwas. Sie sollten sich dann nicht betören lassen! Nach wenigen Tagen begann meine Therapie: Muskeln und Nerven wurden angeregt. Ich wurde hingestellt. Heute kann ich wieder sprechen, gehen und mich selbst versorgen. Das war nur möglich, weil früh die richtige Diagnose gestellt, schnell mit der Therapie begonnen und diese lange durchgeführt wurde. Den Verdacht, dass ich geblendet, ein LIS habe ich gegnündet, weil sich auf mein Buch „Locked-in – gefangen im eigenen Körper“ sehr viele Hilfesuchende gemeldet haben. Aufklärung und Beratung sind unsere Hauptaufgaben. Kontakt: LIS e.V., Tel.: 030754398975, Internet: www.locked-in-syndrom.org

„Früh mit der Therapie beginnen“

Dr. Karl-Heinz Pantke (54), Betroffener und Gründer des Vereins LIS, erwarbte 1995 nach einem Schlaganfall mit dem Locked-in-Syndrom. Im heute, wie die Ärzte im Rettungswagen mich für tot erklärten. Gottlob wurde im Kran-

Foto: AP Photo (4), Reuters (2)

Dr. Karl-Heinz Pantke (55)



Der Physiker erlebte einen Altraum: Er war gelähmt, wurde für tot erklärt – und konnte alles hören. Nur sein Lidschlag rettete ihn



Zum Glück konnten die Ärzte schwache Strömungen im Gehirn messen

„Ich war **lebendig begraben** in meinem eigenen Körper“

Seine Stimme ist schwach. Karl-Heinz Pantke (55) kann nur flüstern. Noch immer ist der promovierte Physiker gezeichnet. Denn er hat eine der schlimmsten Situationen erlebt, die man sich vorstellen kann: Er wurde für tot erklart, obwohl er lebte.

Der Altraum beginnt, als er gerade über seiner Steuerdarrungs sitzt. Im März 1996. Plötzlich wird dem Berliner schwindelig und übel – die Vorboten der Katastrophe. Was Karl-Heinz Pantke nicht ahnt: In diesem Moment verstopft eine wichtige Ader im Hirn. Schreckliche Folge: Die Verbindungen zwischen Kopf und Körper werden gekappt. Von einer Sekunde auf die andere ist er völlig gelähmt.

„Sprechen, schlucken, atmen – ich konnte nichts machen“

„Ich war bei klarem Verstand, konnte aber keinen Ton sagen“, erinnert sich der Wissenschaftler. „Ich war zur Salzsäure erstarrt, ein Gefangener im eigenen Körper.“ Erst Stunden später entdeckt ihn seine Lebensgefährtin Christine in diesem hilflosen Zustand und alarmiert den Rettungswagen.

Doch die Sanitäter, die kommen, sind keine Retter. Im Gegenteil: „Meine Atmung und mein Puls waren extrem flach. Mit den Worten ‚und Exitus‘ erklärten mich die Ersthelfer für tot.“ Karl-Heinz Pantke stockt die Stimme, wenn er das im Geist erneut durchlebt. „Ich dachte: ‚Das kann doch gar nicht wahr sein‘. Doch es war Realität.“

Mit dem Krankenwagen kommt der scheinbar Sterbende in die Klinik – und Karl-Heinz Pantke

tapfer trainierte er, lernte langsam wieder sprechen und laufen. Heute hilft dem 55-Jährigen sein Rollator, wenn er längere Wege zurücklegen muss



hat unfassbares Glück: Die Ärzte bringen ihn nicht direkt in die Pathologie, sondern untersuchen ihn erneut. Mit modernster Technik erfassen sie schwache Gehirnströme. Sie sehen, wie er seine Augenlider bewegt. Der Patient lebt!

Es ist das schreckliche ‚Locked-In-Syndrom‘, so die Diagnose. Die Folge des schweren Schlaganfalls, den Karl-Heinz Pantke am Schreibtisch erlitten hat. Heute sagt er: „Ich war lebendig begraben in meinem eigenen Körper!“

Drei Tage lang ist er zur totalen Unfähigkeit verdammt

Beim ‚Locked-In-Syndrom‘ (deutsch: Eingeschlossenen-Syndrom) wird der Patient völlig bewegungsunfähig. Er kann nicht sprechen, nicht schlucken – gar nichts. Nur sein Gehirn arbeitet. „Ich war wie ein Säugling, musste gewaschen und gewickelt werden“, erzählt Karl-Heinz Pantke. Drei schreckliche Tage lang ist er zur ‚totalen Unfähigkeit‘ verdammt.

Doch dann kann er sich mithilfe der Mediziner langsam aus seinem Gefängnis befreien. „In solchen Extremsituationen kann der Mensch



unglaubliche Kräfte entfalten“, weiß er heute. Karl-Heinz Pantke trainiert eisern, 16 Jahre lang. Er lernt wieder sprechen und laufen. Sein zweites Leben beginnt. „Ich bin froh, dass ich der Hölle entkommen bin. Aber ohne die Hilfe meiner Freundin hätte ich es nie geschafft.“ Ann-Christin Baßin

▲ Sie wachte am Krankenbett, gab ihm Lebensmut: Karl-Heinz Pantke mit seiner Freundin Christine Kühn

Was ist das Locked-In-Syndrom?

Beim ‚Locked-In-Syndrom‘ (kurz: LIS) wird das Stammhirn durch einen Schlaganfall beschädigt. Die absteigenden Nervenbahnen werden wie bei einem Kabelbruch gekappt. Danach können die Muskeln unterhalb nicht mehr angesprochen werden. Der Patient ist gelähmt, sein Gehirn arbeitet aber (anders als beim Wachkoma) normal weiter. Mithilfe von Computertomografie und EEG können die Ärzte heute feststellen, welche Hirnareale betroffen sind.

e) Film, Rundfunk und Internet

- Familie Sonja und Wolfgang Ufer – zu Gast bei „Unter uns“
- Anama Kristin Fronhoff –
„Die Gedanken sind frei – Leben mit dem Locked-in Syndrom“
- Karl-Heinz Pantke
„Gefangen im eigenen Körper –
Wie wach sind Komapatienten?“

unter uns

GESCHICHTEN AUS DEM LEBEN

Nächste Sendung

Fr, 30.04.2010
22:00 Uhr

Überblick

Moderation

Griseldis Wenner

Axel Bulthaupt

Podcast

Kontakt

MDR FERNSEHEN | 02.04.2010 | 22:00 Uhr

"Unter uns" - Geschichten aus dem Leben

"Unter uns" im Domizil "Felsenkeller" in Weimar - das sind außergewöhnliche Geschichten aus dem ganz alltäglichen Leben. Sie sind spannend und tragisch, nachdenklich und anregend, heiter und lebensfroh.



Axel Bulthaupt und Griseldis Wenner begrüßten in der letzten Sendung folgende Gäste:

Sonja (54) und Wolfgang Ufer (56) aus Berlin

Sie beide führen einen Ehe-Alltag, der eine tägliche Herausforderung darstellt: Wolfgang Ufer pflegt seine Frau seit fast 27 Jahren und ist nur für sie da. Sonja Ufer erlitt im Jahr 1982 einen Schlaganfall. Sie ist am ganzen Körper gelähmt, kann nicht sprechen, nimmt aber alles bewusst wahr. Ihr Zustand wird als Locked-in-Syndrom bezeichnet. Nur langsam lernte sie es, sich mit ihrem Mann per Augenlid-Schlag zu verständigen. Heute kann sie mit Hilfe ihrer Augen einen Computer bedienen und Briefe schreiben. Sonja und Wolfgang Ufer bemühen sich neben der Meisterung des Alltags sehr darum, ihre Erfahrungen an andere Betroffene weiterzugeben.



Sonja und Wolfgang Ufer

Zuletzt aktualisiert: 14. April 2010, 11:19 Uhr

Drucken



Link versenden



Links in MDR.DE

► "Unter uns" - Geschichten aus dem Leben

► "Unter uns" im Livestream

◀ Zurück zur letzten Seite

Nach oben ▶



die story

Fernsehen

Information ▶ die story ▶ Sendung vom 22. November 2010

die story

Sendung

Team

Kontakt

Rückschau

Video

Gästebuch

Newsletter

Sendungen A bis Z

01 02 03 04 05
 06 07 08 **09** 10 11 12
 13 14 15 16 17 18 19
 20 **21** 22 23 24 25 26
 27 28 29 30 31

Hilfe

Inhaltsverzeichnis

Impressum

Gefangen im eigenen Körper – Wie wach sind Koma-Patienten?

Ein Film von Johannes Backes und Kira Mühlen

 Montag, 22. November 2010, 22.00 - 22.45 Uhr

 Donnerstag, 25. November 2010, 14.15 - 15.00 Uhr (Wdh.)

In Belgien erwacht ein Mann nach 23 Jahren aus dem Koma. Und sagt seinen Ärzten, dass er die ganze Zeit bei Bewusstsein war. Diese Nachricht schockierte und lenkte das öffentliche Interesse auf einen Bereich der Medizin, der weitgehend im Dunklen liegt. Meistens gibt es dabei kein Happy end: nach einem Schlaganfall liegt die 49-jährige Barbara Nickel in einem Dortmunder Altersheim im Koma.



Petra Ströbner (l), engagierte Helferin kümmert sich um die Koma-Patientin Frau Nickel.

Nur Petra Ströbner, eine engagierte Helferin, die ein kleines Unternehmen für besondere Pflegeleistungen führt, kümmert sich um Frau Nickel. Petra Ströbner kämpft auch für mindestens zehntausend andere Patienten, die in deutschen Heimen und Krankenhäusern im Wachkoma liegen. Petra Ströbner will Patienten wie Frau Nickel ein menschenwürdiges Dasein ermöglichen.

die story erzählt die Geschichte von Frau Nickel. An ihrem Beispiel werden bürokratische Hindernisse greifbar, die

eine bessere Versorgung verhindern. Aber es geht auch um eine wissenschaftliche Herausforderung: wie lässt sich erkunden, was ein Patient wahrnimmt und fühlt, der keinerlei Reaktion zeigt? Wie muss eine Behandlung aussehen, damit ein Patient optimale Chancen hat, ins Leben zurück zu kehren? Erfolge zeigen therapeutische Gemeinschaften mit Rundumbetreuung. Aber dort kostet die Behandlung mindestens 10 -15.000 Euro im Monat. Dagegen sperren sich die Krankenkassen.

Der Versuch, Frau Nickel in einer solchen Gemeinschaft unterzubringen, scheitert. Doch Frau Ströbner lässt nicht locker. Sie hat erfahren, dass eine Intensivpflegestation in Olpe Hilfe anbietet. Bis geklärt ist, ob eine solche Behandlung infrage kommt, besucht Frau Ströbner die Patientin weiterhin regelmäßig. Redet mit ihr, berührt sie, spielt ihr Musik vor. Und hofft, dass irgendetwas davon bei Frau Nickel ankommt.

Redaktion: [Annim Stauth](#)

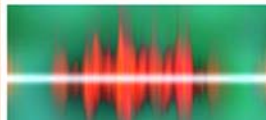
Autoren: Johannes Backes und Kira Mühlen

Podcast



die story für unterwegs - ausgewählte Sendungen als Video-Podcast. [mehr]

Klingelton



Ihre Meinung



Wir freuen uns auf Ihre Meinung! [mehr]

- ▶ Zum **story**-Gästebuch
- ▶ E-Mail an die Redaktion
- ▶ Häufig gestellte Fragen
- ▶ WDR-Mitschnittservice

Newsletter



Den **story**-Newsletter abonnieren - so geht's! [mehr]



ML, Mona Lisa

sonntags, 18.00 Uhr



Video Die Gedanken sind frei

ML, Mona Lisa

Voller Lebensmut meistert Anama ihr Schicksal

Die Gedanken sind frei

Leben mit dem Locked-In-Syndrom

Anama Kristin Fronhoff ist vom Hals an fast völlig gelähmt. Nach einem Hirninfarkt musste die 43-Jährige lernen, ihr ganzes Leben noch einmal neu zu organisieren. Rund um die Uhr ist sie auf Betreuung durch Pflegepersonal angewiesen. Und dennoch: Anama hat ihren Lebensmut längst nicht verloren.

EXTERNE LINKS

- ▶ **Anama Kristin Fronhoff**
Homepage
- ▶ **Locked-In-Syndrom**
Die Organisation LIS

Das ZDF ist für den Inhalt externer Webseiten nicht verantwortlich

Drucken Versenden

Sendung vom 30.05.2010

Es ist eine Geschichte vom Lachen und Fröhlichsein, von der Freude und Lust am Leben, obwohl sie zunächst nicht so scheint. Anama Kristin Fronhoff ist gelähmt: Sie kann außer ihrem Kopf nichts mehr bewegen. Tag und Nacht wird sie in ihrem eigenen Zuhause versorgt. Christian, ein Student der Geo-Wissenschaften, ist einer ihrer persönlichen Pfleger. Seit zehn Jahren ist Anama körperlich schwerstbehindert, doch durch diese Behinderung habe sie etwas sehr wertvolles gewonnen, wie sie sagt: "Ich denke, meine innere Freiheit, die habe ich früher vergeblich gesucht und jetzt endlich gefunden."



Jeden einzelnen Buchstaben muss sie neu lernen, da ihr Gehirn durch den Infarkt ihren Körper nicht mehr steuern kann. Seit acht Jahren übt sie wöchentlich mit dem Sprachheilpädagogen Michael Beck. Ihr Hund Momo allerdings, der vor allem für ihr Herz da sei, wie Anama sagt, versteht seine Besitzerin immer.



Christian hilt gerne.

Ein Stück Lebensqualität

Den Collie Momo und ihre Katzen hätte Anama nie in ein Pflegeheim mitnehmen dürfen. Nicht nur deshalb lebt sie seit acht Jahren in ihrer eigenen Wohnung. Was sie noch kann, will sie auch selbst machen: Ihr Leben organisieren. Ihre Pflege wird durch den Landschaftsverband Rheinland finanziert, außerdem erhält Anama eine kleine Rente von 600 Euro monatlich. Sie teilt ihre zehn Pflegeassistenten, die auch bei ihr übernachten, selbst ein. Christian kocht, wäscht und putzt, ist jeden Moment für Anama da. Gerne, wie er sagt. Christian: "Sie ist eine gute Reflexionspartnerin. Ich schätze ihren Rat in einigen Sachen in meinem Leben. Wenn es etwas gibt, woran ich zu knabbern habe, frage ich schon nach ihrer Meinung."

Damit Anama kommunizieren kann, ist in ihrer Brille ein Sensor eingebaut. Mit Kopfbewegungen steuert sie die Computermouse. Die Infrarotsignale werden weitergeleitet. Anama schreibt E-Mails und ist dadurch mit der Welt verbunden. Einer der wenigen ganz privaten Momente in einem Leben voller Abhängigkeiten.

Sich neu entdecken

Nach dem Infarkt konnte sie sich zwei Jahre lang nicht mitteilen, und wirklich frei sind bis heute nur ihre Gedanken. Wäre sie jemals so zufrieden geworden, auch ohne diese schwere Behinderung? Anama: "Ich gehe davon aus: Nein. Sonst hätte ich mich nie so lange mit mir beschäftigt." Auf die Frage, was sie alles noch erreichen wolle in ihrem Leben, sagt Anama: "Einfach glücklich und ausgeglichen weiterleben, wie bisher."



Trotz der schweren Behinderung genießt Anama ihr Leben.

Sich neu entdecken

Nach dem Infarkt konnte sie sich zwei Jahre lang nicht mitteilen, und wirklich frei sind bis heute nur ihre Gedanken. Wäre sie jemals so zufrieden geworden, auch ohne diese schwere Behinderung? Anama: "Ich gehe davon aus: Nein. Sonst hätte ich mich nie so lange mit mir beschäftigt." Auf die Frage, was sie alles noch erreichen wolle in ihrem Leben, sagt Anama: "Einfach glücklich und ausgeglichen weiterleben, wie bisher."

INFOBOX

Buchtipp:
Karl-Heinz Pantke
Locked-in: Gefangen im eigenen Körper
Mabuse-Verlag
ISBN-13:
978-3933050083



INFOBOX

Buchtipp:
Hasso und Catherine von Bredow
In einem Augenblick: Eine wahre Geschichte über Schicksal, Tapferkeit und Liebe
Südwest Verlag
ISBN-13:
978-3517085678



Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Januar – Kontakte Weltweit

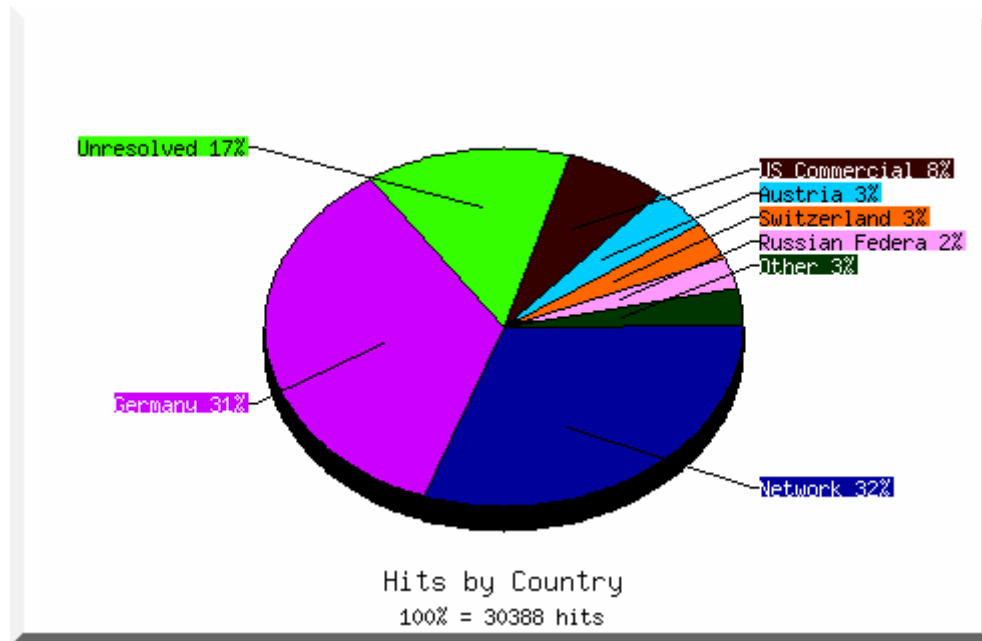


Hits by Country
100% = 30473 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	10015	32.87%	519	22.43%	567895	Network
2	7881	25.86%	662	28.61%	164636	Germany
3	6487	21.29%	307	13.27%	157425	Unresolved
4	2666	8.75%	494	21.35%	306191	US Commercial
5	1725	5.66%	193	8.34%	31751	Austria
6	792	2.60%	31	1.34%	21270	Switzerland
7	297	0.97%	58	2.51%	478	Russian Federation
8	126	0.41%	12	0.52%	3645	Belgium
9	117	0.38%	1	0.04%	1578	Netherlands
10	58	0.19%	1	0.04%	598	United Kingdom
11	43	0.14%	0	0.00%	758	AOL
12	43	0.14%	36	1.56%	209	Italy
13	40	0.13%	0	0.00%	247	France
14	37	0.12%	0	0.00%	1875	South Africa
15	34	0.11%	0	0.00%	55	Japan
16	27	0.09%	0	0.00%	64	Israel
17	24	0.08%	0	0.00%	909	Norway
18	14	0.05%	0	0.00%	87	Czech Republic
19	13	0.04%	0	0.00%	70	Ireland
20	8	0.03%	0	0.00%	9	India
21	7	0.02%	0	0.00%	4	Non-Profit Organization
22	5	0.02%	0	0.00%	1787	Poland
23	5	0.02%	0	0.00%	12	Brazil
24	4	0.01%	0	0.00%	20	Luxembourg
25	3	0.01%	0	0.00%	17	Colombia
26	1	0.00%	0	0.00%	1	Canada
27	1	0.00%	0	0.00%	4	Moldova

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

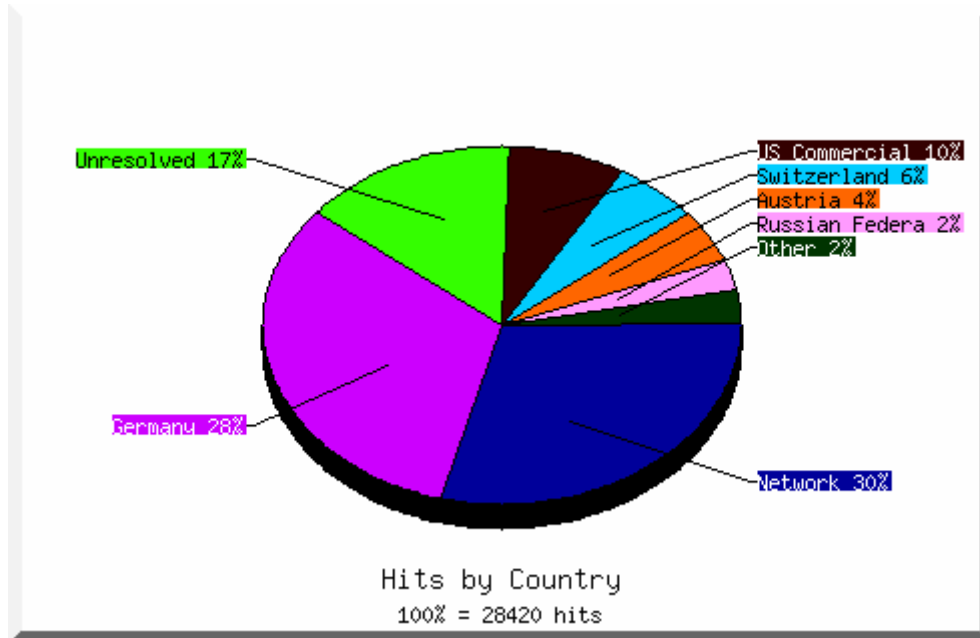
Februar – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	9711	31.96%	448	16.74%	360506	Network
2	9550	31.43%	1154	43.11%	368170	Germany
3	5307	17.46%	286	10.68%	163907	Unresolved
4	2438	8.02%	446	16.66%	157985	US Commercial
5	1058	3.48%	7	0.26%	22626	Austria
6	858	2.82%	50	1.87%	24141	Switzerland
7	685	2.25%	254	9.49%	65670	Russian Federation
8	103	0.34%	18	0.67%	1568	Hungary
9	91	0.30%	0	0.00%	1912	AOL
10	85	0.28%	0	0.00%	703	France
11	74	0.24%	0	0.00%	761	Belgium
12	60	0.20%	1	0.04%	1293	Netherlands
13	54	0.18%	0	0.00%	322	Latvia
14	46	0.15%	0	0.00%	2842	Italy
15	33	0.11%	12	0.45%	288	United Kingdom
16	30	0.10%	0	0.00%	1152	Bulgaria
17	29	0.10%	0	0.00%	65	Non-Profit Organization
18	27	0.09%	0	0.00%	522	Denmark
19	26	0.09%	0	0.00%	7	Romania
20	17	0.06%	0	0.00%	87	Poland
21	17	0.06%	0	0.00%	706	Indonesia
22	16	0.05%	0	0.00%	189	Slovak Republic
23	15	0.05%	0	0.00%	40	Israel
24	13	0.04%	0	0.00%	70	Ireland
25	7	0.02%	0	0.00%	2	Japan
26	6	0.02%	0	0.00%	58	Czech Republic
27	6	0.02%	1	0.04%	62	US Government
28	6	0.02%	0	0.00%	114	Norway
29	5	0.02%	0	0.00%	23	Brazil
30	4	0.01%	0	0.00%	20	Moldova
31	3	0.01%	0	0.00%	8	Information
32	3	0.01%	0	0.00%	12	Sweden
33	2	0.01%	0	0.00%	16	Singapore
34	2	0.01%	0	0.00%	4	India
35	1	0.00%	0	0.00%	4	US Educational

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

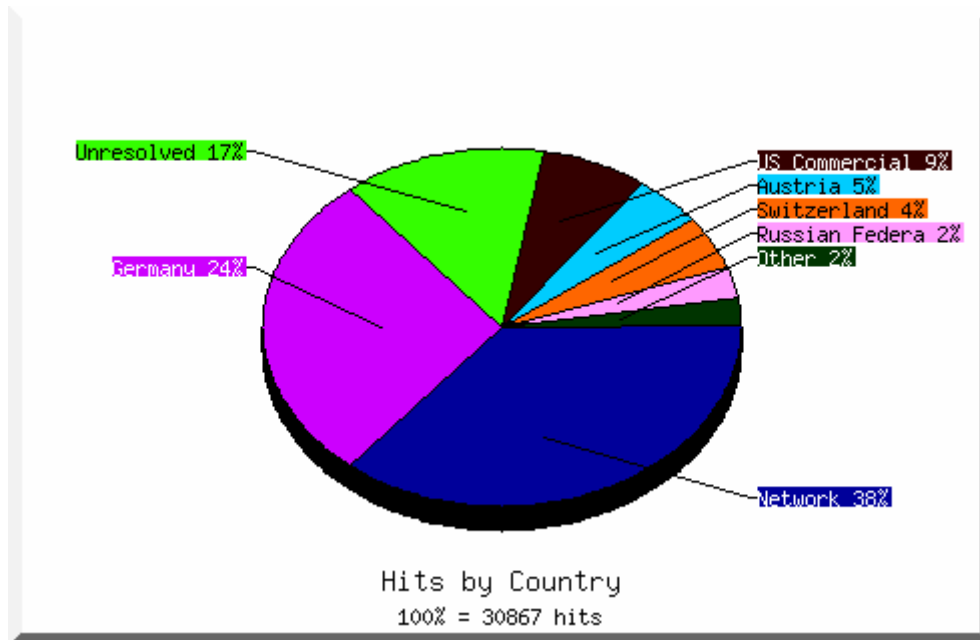
März – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	8638	30.39%	474	23.57%	466306	Network
2	8031	28.26%	433	21.53%	229309	Germany
3	4870	17.14%	217	10.79%	150390	Unresolved
4	2809	9.88%	495	24.61%	441021	US Commercial
5	1643	5.78%	33	1.64%	45673	Switzerland
6	1134	3.99%	80	3.98%	22951	Austria
7	650	2.29%	253	12.58%	11642	Russian Federation
8	151	0.53%	0	0.00%	1569	France
9	101	0.36%	0	0.00%	739	Belgium
10	69	0.24%	0	0.00%	400	Israel
11	55	0.19%	12	0.60%	618	Netherlands
12	53	0.19%	0	0.00%	1068	AOL
13	39	0.14%	14	0.70%	309	Luxembourg
14	31	0.11%	0	0.00%	564	Poland
15	29	0.10%	0	0.00%	46	Japan
16	28	0.10%	0	0.00%	84	Non-Profit Organization
17	16	0.06%	0	0.00%	80	Czech Republic
18	14	0.05%	0	0.00%	70	United Kingdom
19	13	0.05%	0	0.00%	70	Ireland
20	7	0.02%	0	0.00%	127	Christmas Island
21	7	0.02%	0	0.00%	146	Finland
22	6	0.02%	0	0.00%	211	Singapore
23	6	0.02%	0	0.00%	16	Sweden
24	5	0.02%	0	0.00%	39	Ukraine
25	3	0.01%	0	0.00%	8	USSR (former)
26	3	0.01%	0	0.00%	8	Denmark
27	3	0.01%	0	0.00%	7	United States
28	2	0.01%	0	0.00%	8	Moldova
29	2	0.01%	0	0.00%	3	India
30	1	0.00%	0	0.00%	4	Malaysia
31	1	0.00%	0	0.00%	1	Albania

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

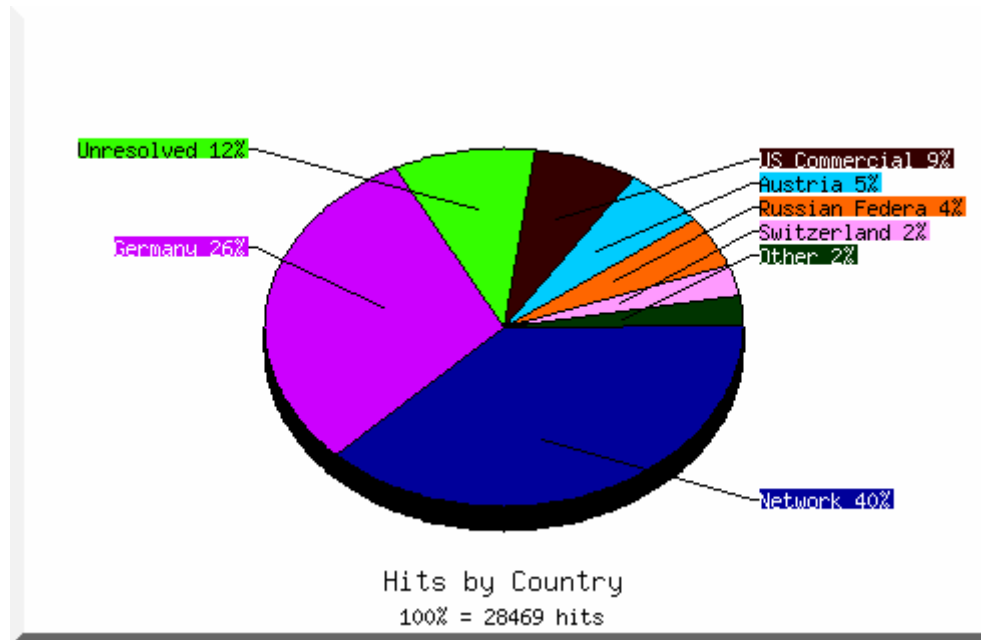
März – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	11776	38.15%	815	32.82%	554410	Network
2	7272	23.56%	256	10.31%	151408	Germany
3	5274	17.09%	379	15.26%	119205	Unresolved
4	2653	8.59%	375	15.10%	312881	US Commercial
5	1407	4.56%	196	7.89%	30508	Austria
6	1219	3.95%	97	3.91%	20571	Switzerland
7	672	2.18%	257	10.35%	43813	Russian Federation
8	205	0.66%	106	4.27%	3583	Belgium
9	81	0.26%	1	0.04%	1323	Italy
10	46	0.15%	0	0.00%	2193	Luxembourg
11	40	0.13%	0	0.00%	78	Israel
12	37	0.12%	1	0.04%	340	AOL
13	28	0.09%	0	0.00%	42	Japan
14	27	0.09%	0	0.00%	117	Non-Profit Organization
15	21	0.07%	0	0.00%	103	Norway
16	19	0.06%	0	0.00%	157	France
17	14	0.05%	0	0.00%	70	Turkey
18	14	0.05%	0	0.00%	70	Croatia (Hrvatska)
19	13	0.04%	0	0.00%	70	Ireland
20	12	0.04%	0	0.00%	68	Canada
21	10	0.03%	0	0.00%	232	United Kingdom
22	6	0.02%	0	0.00%	8	Netherlands
23	6	0.02%	0	0.00%	62	Poland
24	4	0.01%	0	0.00%	9	China
25	4	0.01%	0	0.00%	3	Argentina
26	3	0.01%	0	0.00%	6	India
27	1	0.00%	0	0.00%	1	Lithuania
28	1	0.00%	0	0.00%	4	Moldova
29	1	0.00%	0	0.00%	9	Denmark
30	1	0.00%	0	0.00%	63	Indonesia

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

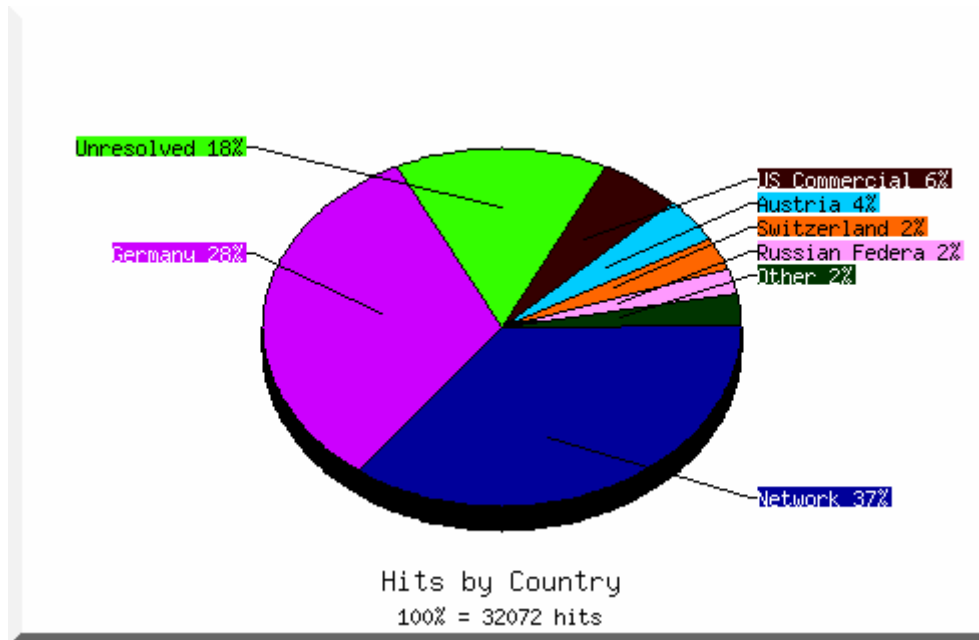
Mai – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	11269	39.58%	811	33.32%	653657	Network
2	7387	25.95%	483	19.84%	364227	Germany
3	3522	12.37%	135	5.55%	110072	Unresolved
4	2446	8.59%	363	14.91%	473237	US Commercial
5	1523	5.35%	72	2.96%	59475	Austria
6	1111	3.90%	521	21.41%	55352	Russian Federation
7	609	2.14%	17	0.70%	17234	Switzerland
8	79	0.28%	0	0.00%	217	Netherlands
9	78	0.27%	0	0.00%	20	Brazil
10	77	0.27%	0	0.00%	371	Non-Profit Organization
11	67	0.24%	32	1.31%	276	Belgium
12	62	0.22%	0	0.00%	1531	AOL
13	55	0.19%	0	0.00%	749	France
14	42	0.15%	0	0.00%	86	Israel
15	41	0.14%	0	0.00%	1493	Italy
16	31	0.11%	0	0.00%	907	Luxembourg
17	26	0.09%	0	0.00%	142	Ireland
18	10	0.04%	0	0.00%	12	Japan
19	9	0.03%	0	0.00%	1282	Australia
20	6	0.02%	0	0.00%	68	Liechtenstein
21	4	0.01%	0	0.00%	53	Czech Republic
22	4	0.01%	0	0.00%	14	India
23	3	0.01%	0	0.00%	24	Denmark
24	3	0.01%	0	0.00%	15	Ukraine
25	2	0.01%	0	0.00%	4	Indonesia
26	1	0.00%	0	0.00%	1	Lithuania
27	1	0.00%	0	0.00%	4	Moldova
28	1	0.00%	0	0.00%	4	Nepal

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

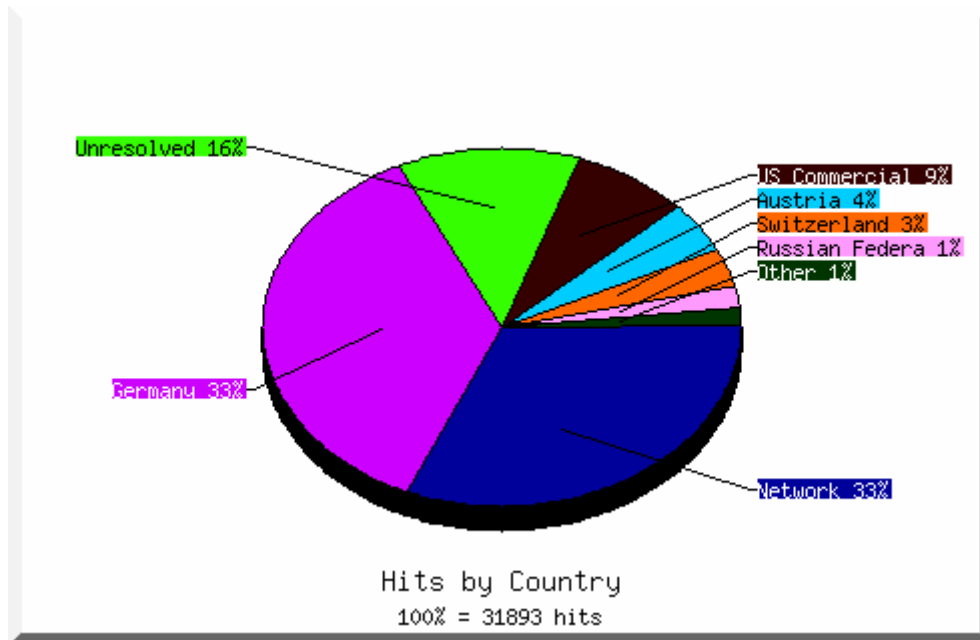
Juni – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	11993	37.39%	661	37.60%	568110	Network
2	9128	28.46%	436	24.80%	326364	Germany
3	5884	18.35%	258	14.68%	247824	Unresolved
4	1879	5.86%	231	13.14%	144866	US Commercial
5	1177	3.67%	33	1.88%	77763	Austria
6	728	2.27%	33	1.88%	32758	Switzerland
7	585	1.82%	95	5.40%	79111	Russian Federation
8	129	0.40%	0	0.00%	1021	Non-Profit Organization
9	115	0.36%	0	0.00%	722	Latvia
10	102	0.32%	0	0.00%	4396	Italy
11	76	0.24%	10	0.57%	2897	Luxembourg
12	60	0.19%	1	0.06%	1331	Netherlands
13	56	0.17%	0	0.00%	1706	United Kingdom
14	29	0.09%	0	0.00%	553	Ireland
15	27	0.08%	0	0.00%	1706	Belgium
16	23	0.07%	0	0.00%	39	Japan
17	19	0.06%	0	0.00%	41	Israel
18	11	0.03%	0	0.00%	232	Czech Republic
19	9	0.03%	0	0.00%	35	France
20	7	0.02%	0	0.00%	104	Poland
21	6	0.02%	0	0.00%	127	Turkey
22	6	0.02%	0	0.00%	203	AOL
23	6	0.02%	0	0.00%	207	New Zealand (Aotearoa)
24	5	0.02%	0	0.00%	3794	Ukraine
25	4	0.01%	0	0.00%	37	India
26	3	0.01%	0	0.00%	8	Indonesia
27	2	0.01%	0	0.00%	4	Romania
28	1	0.00%	0	0.00%	33	South Africa
29	1	0.00%	0	0.00%	33	Colombia
30	1	0.00%	0	0.00%	1	Hungary

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

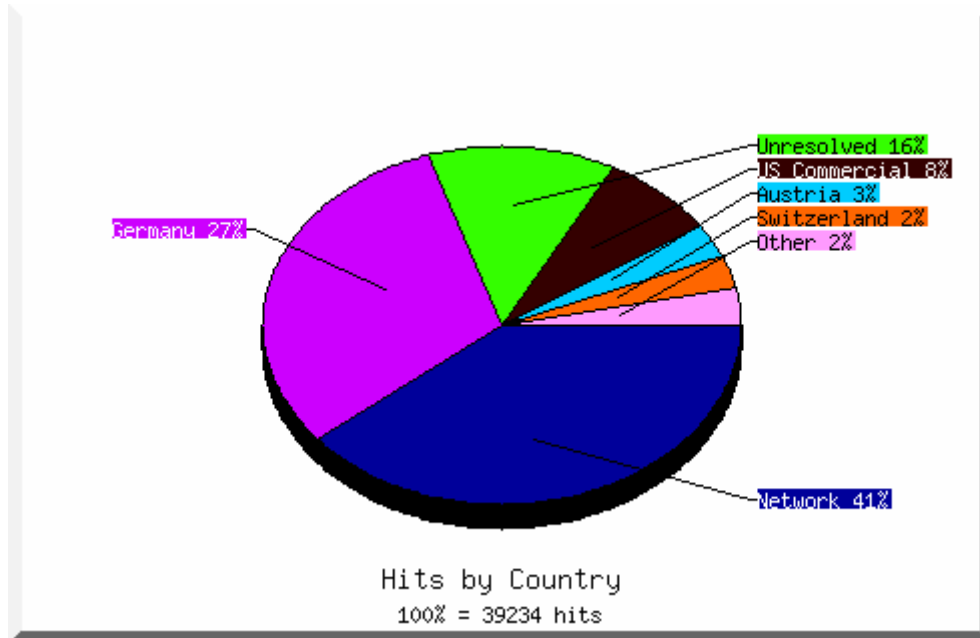
Juli – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	10621	33.30%	673	27.98%	491587	Network
2	10404	32.62%	1199	49.85%	372809	Germany
3	5119	16.05%	174	7.23%	193977	Unresolved
4	2738	8.58%	217	9.02%	238813	US Commercial
5	1283	4.02%	42	1.75%	33513	Austria
6	875	2.74%	23	0.96%	24298	Switzerland
7	459	1.44%	61	2.54%	108644	Russian Federation
8	50	0.16%	16	0.67%	1126	France
9	45	0.14%	0	0.00%	121	Japan
10	37	0.12%	0	0.00%	765	Italy
11	37	0.12%	0	0.00%	701	Non-Profit Organization
12	25	0.08%	0	0.00%	537	United Kingdom
13	24	0.08%	0	0.00%	492	Croatia (Hrvatska)
14	24	0.08%	0	0.00%	45	Israel
15	24	0.08%	0	0.00%	492	Ireland
16	23	0.07%	0	0.00%	492	Sweden
17	14	0.04%	0	0.00%	140	Netherlands
18	14	0.04%	0	0.00%	243	Belgium
19	13	0.04%	0	0.00%	34	Australia
20	11	0.03%	0	0.00%	184	AOL
21	11	0.03%	0	0.00%	232	Portugal
22	10	0.03%	0	0.00%	232	Singapore
23	6	0.02%	0	0.00%	103	Czech Republic
24	6	0.02%	0	0.00%	74	Hungary
25	6	0.02%	0	0.00%	8092	Ukraine
26	4	0.01%	0	0.00%	9	Poland
27	4	0.01%	0	0.00%	27	Latvia
28	2	0.01%	0	0.00%	66	Cyprus
29	1	0.00%	0	0.00%	4	Turkey
30	1	0.00%	0	0.00%	40	US Educational
31	1	0.00%	0	0.00%	1	Canada
32	1	0.00%	0	0.00%	33	Spain

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

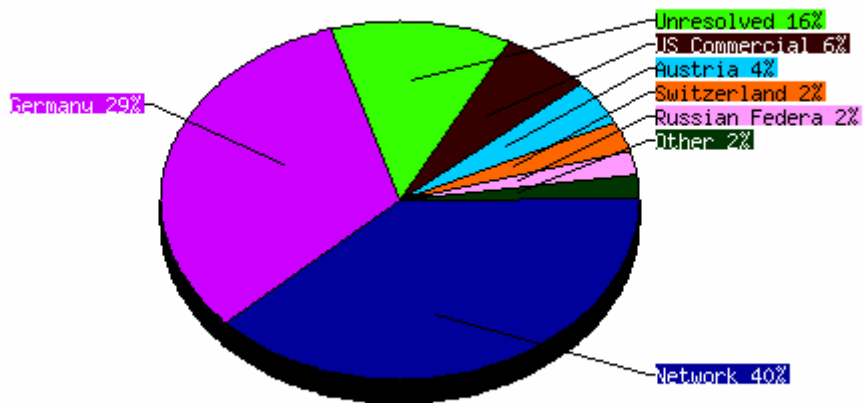
August – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	16136	41.13%	755	43.19%	647079	Network
2	10730	27.35%	459	26.26%	357963	Germany
3	6421	16.37%	182	10.41%	220975	Unresolved
4	3059	7.80%	230	13.16%	575083	US Commercial
5	1038	2.65%	23	1.32%	33813	Austria
6	896	2.28%	33	1.89%	26785	Switzerland
7	473	1.21%	32	1.83%	60274	Russian Federation
8	88	0.22%	26	1.49%	1440	Non-Profit Organization
9	68	0.17%	0	0.00%	1493	France
10	50	0.13%	0	0.00%	1002	AOL
11	45	0.11%	0	0.00%	336	Israel
12	40	0.10%	0	0.00%	309	Poland
13	30	0.08%	0	0.00%	87	Japan
14	29	0.07%	0	0.00%	699	Luxembourg
15	27	0.07%	0	0.00%	516	Peru
16	26	0.07%	0	0.00%	493	Greece
17	24	0.06%	0	0.00%	492	Ireland
18	19	0.05%	8	0.46%	316	Italy
19	8	0.02%	0	0.00%	247	Netherlands
20	7	0.02%	0	0.00%	105	Hungary
21	6	0.02%	0	0.00%	71	US Government
22	3	0.01%	0	0.00%	35	Argentina
23	2	0.01%	0	0.00%	3	Romania
24	1	0.00%	0	0.00%	33	Denmark
25	1	0.00%	0	0.00%	1	European Union
26	1	0.00%	0	0.00%	33	India
27	1	0.00%	0	0.00%	4	Canada
28	1	0.00%	0	0.00%	1	Sweden
29	1	0.00%	0	0.00%	22	Singapore
30	1	0.00%	0	0.00%	4	Turkey
31	1	0.00%	0	0.00%	33	Brazil
32	1	0.00%	0	0.00%	33	Nicaragua

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

September – Kontakte Weltweit

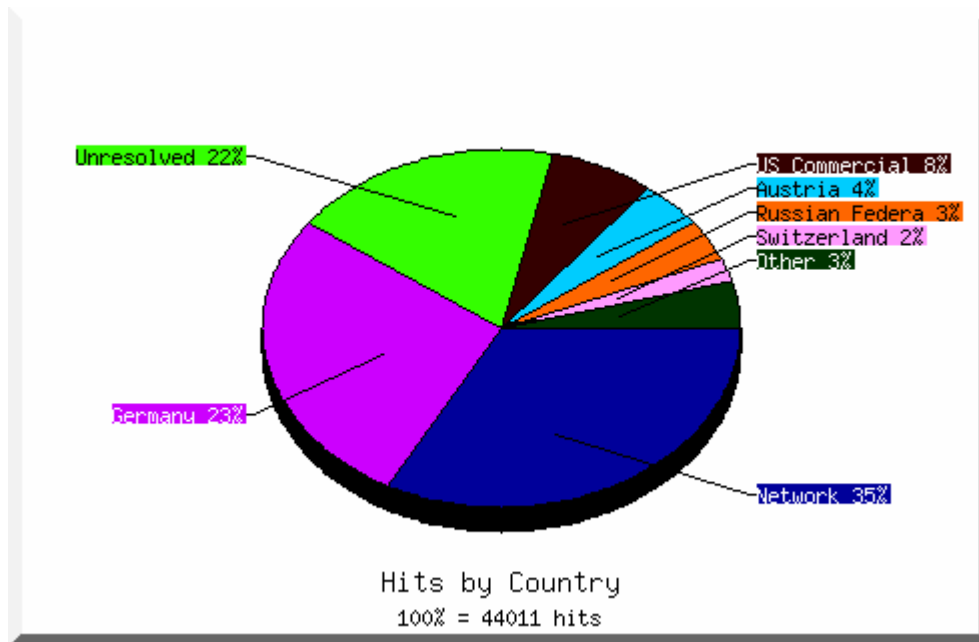


Hits by Country
100% = 45092 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	18118	10,18%	1028	35,16%	939963	Network
2	12993	28.81%	1227	41.96%	833725	Germany
3	7035	15.60%	185	6.33%	285743	Unresolved
4	2882	6.39%	281	9.61%	290189	US Commercial
5	1621	3.59%	63	2.15%	90241	Austria
6	968	2.15%	67	2.29%	47788	Switzerland
7	751	1.67%	72	2.46%	92782	Russian Federation
8	111	0.25%	0	0.00%	4357	Netherlands
9	105	0.23%	0	0.00%	5030	AOL
10	74	0.16%	0	0.00%	201	Ukraine
11	47	0.10%	0	0.00%	983	Jordan
12	39	0.09%	0	0.00%	222	Luxembourg
13	35	0.08%	1	0.03%	1090	US Educational
14	31	0.07%	0	0.00%	2359	Old style Arpanet
15	28	0.06%	0	0.00%	594	Hungary
16	27	0.06%	0	0.00%	68	Poland
17	25	0.06%	0	0.00%	65	Spain
18	24	0.05%	0	0.00%	201	Israel
19	21	0.05%	0	0.00%	79	Japan
20	16	0.04%	0	0.00%	8	Information
21	16	0.04%	0	0.00%	1333	Non-Profit Organization
22	15	0.03%	0	0.00%	186	Czech Republic
23	12	0.03%	0	0.00%	60	Moldova
24	12	0.03%	0	0.00%	51	France
25	11	0.02%	0	0.00%	35	Brazil
26	10	0.02%	0	0.00%	32	Latvia
27	8	0.02%	0	0.00%	34	India
28	8	0.02%	0	0.00%	1022	United Kingdom
29	7	0.02%	0	0.00%	18	Australia
30	6	0.01%	0	0.00%	16	Greece
31	6	0.01%	0	0.00%	13	United States
32	5	0.01%	0	0.00%	18	Argentina
33	4	0.01%	0	0.00%	3	Ghana
34	4	0.01%	0	0.00%	9	Lithuania
35	4	0.01%	0	0.00%	9	Slovak Republic
36	3	0.01%	0	0.00%	4	China
37	2	0.00%	0	0.00%	4	Morocco
38	2	0.00%	0	0.00%	4	Business
39	2	0.00%	0	0.00%	2	Sweden
40	2	0.00%	0	0.00%	4	Italy
41	1	0.00%	0	0.00%	23	Thailand
42	1	0.00%	0	0.00%	33	Turkey

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

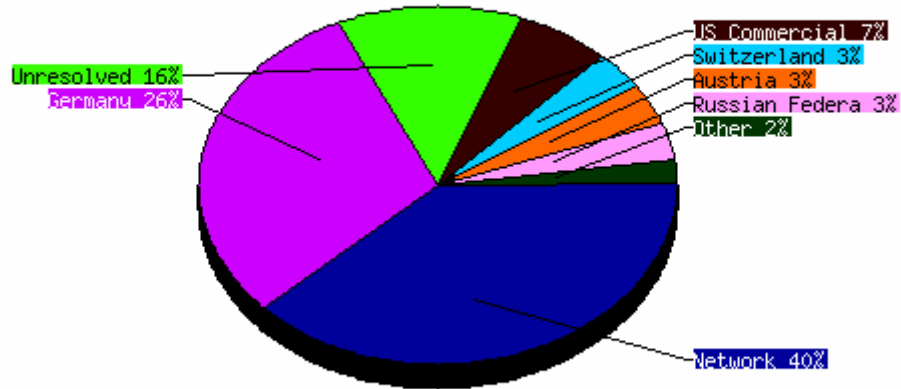
Oktober – Kontakte Weltweit



No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	15323	34.82%	1077	42.27%	907644	Network
2	10152	23.07%	632	24.80%	462989	Germany
3	9567	21.74%	266	10.44%	536669	Unresolved
4	3675	8.35%	351	13.78%	453986	US Commercial
5	1775	4.03%	92	3.61%	110682	Austria
6	1417	3.22%	63	2.47%	46005	Russian Federation
7	749	1.70%	49	1.92%	17242	Switzerland
8	447	1.02%	0	0.00%	971	United Kingdom
9	83	0.19%	0	0.00%	3394	AOL
10	80	0.18%	0	0.00%	235	Spain
11	73	0.17%	0	0.00%	2051	France
12	62	0.14%	4	0.16%	6012	Netherlands
13	61	0.14%	0	0.00%	197	Israel
14	53	0.12%	0	0.00%	705	Sweden
15	51	0.12%	0	0.00%	1813	Non-Profit Organization
16	47	0.11%	0	0.00%	183	Ukraine
17	46	0.10%	13	0.51%	824	Norway
18	44	0.10%	0	0.00%	66	Brazil
19	43	0.10%	1	0.04%	1240	Italy
20	39	0.09%	0	0.00%	78	United States
21	24	0.05%	0	0.00%	2408	Belgium
22	22	0.05%	0	0.00%	91	Latvia
23	21	0.05%	0	0.00%	101	Turkey
24	18	0.04%	0	0.00%	37	United Arab Emirates
25	17	0.04%	0	0.00%	20	Singapore
26	16	0.04%	0	0.00%	37	Colombia
27	14	0.03%	0	0.00%	67	Moldova
28	14	0.03%	0	0.00%	522	Romania
29	13	0.03%	0	0.00%	29	Slovak Republic
30	10	0.02%	0	0.00%	232	Ireland
31	8	0.02%	0	0.00%	18	India
32	6	0.01%	0	0.00%	16	Morocco
33	4	0.01%	0	0.00%	9	Indonesia
34	4	0.01%	0	0.00%	9	Pakistan
35	4	0.01%	0	0.00%	41	Poland
36	4	0.01%	0	0.00%	17	Old style Arpanet
37	4	0.01%	0	0.00%	9	Hungary
38	3	0.01%	0	0.00%	8	Mexico
39	3	0.01%	0	0.00%	8	Information
40	2	0.00%	0	0.00%	4	USSR (former)
41	2	0.00%	0	0.00%	34	Canada
42	2	0.00%	0	0.00%	25	Portugal
43	2	0.00%	0	0.00%	1	Australia
44	2	0.00%	0	0.00%	4	Nigeria
45	1	0.00%	0	0.00%	4	Saudi Arabia
46	1	0.00%	0	0.00%	1	Vietnam
47	1	0.00%	0	0.00%	11	South Africa
48	1	0.00%	0	0.00%	1	Belarus
49	1	0.00%	0	0.00%	33	Ecuador

November – Kontakte Weltweit

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org



Hits by Country
100% = 49570 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	19915	40.18%	1165	43.24%	1099032	Network
2	12958	26.14%	612	22.72%	687225	Germany
3	8000	16.14%	229	8.50%	418744	Unresolved
4	3497	7.05%	423	15.70%	879275	US Commercial
5	1583	3.19%	120	4.45%	53206	Switzerland
6	1523	3.07%	59	2.19%	93050	Austria
7	1260	2.54%	84	3.12%	111286	Russian Federation
8	86	0.17%	1	0.04%	1351	Sweden
9	72	0.15%	0	0.00%	11176	AOL
10	69	0.14%	0	0.00%	1953	Netherlands
11	61	0.12%	0	0.00%	739	Non-Profit Organization
12	61	0.12%	0	0.00%	1591	Italy
13	46	0.09%	0	0.00%	71	Brazil
14	44	0.09%	0	0.00%	2658	Thailand
15	41	0.08%	0	0.00%	162	Luxembourg
16	37	0.07%	0	0.00%	78	Israel
17	34	0.07%	0	0.00%	76	Ukraine
18	30	0.06%	1	0.04%	650	France
19	29	0.06%	0	0.00%	1329	Belgium
20	29	0.06%	0	0.00%	61	Indonesia
21	28	0.06%	0	0.00%	60	Poland
22	21	0.04%	0	0.00%	45	United States
23	20	0.04%	0	0.00%	51	Spain
24	18	0.04%	0	0.00%	12	United Kingdom
25	16	0.03%	0	0.00%	50	Moldova
26	14	0.03%	0	0.00%	30	Singapore
27	12	0.02%	0	0.00%	236	US Educational
28	12	0.02%	0	0.00%	236	Czech Republic
29	9	0.02%	0	0.00%	94	Japan
30	7	0.01%	0	0.00%	1767	India
31	6	0.01%	0	0.00%	4	Finland
32	5	0.01%	0	0.00%	126	Lithuania
33	5	0.01%	0	0.00%	4676	Norway
34	4	0.01%	0	0.00%	19	Latvia
35	3	0.01%	0	0.00%	26	China
36	3	0.01%	0	0.00%	5	United Arab Emirates
37	3	0.01%	0	0.00%	26	Mexico
38	2	0.00%	0	0.00%	231	Slovenia
39	2	0.00%	0	0.00%	4	Colombia
40	1	0.00%	0	0.00%	4	Malaysia
41	1	0.00%	0	0.00%	4	Denmark
42	1	0.00%	0	0.00%	11	South Africa
43	1	0.00%	0	0.00%	4	Old style Arpanet
44	1	0.00%	0	0.00%	1	Information

Internetpräsenz locked-in-syndrom.org

Dezember – Kontakte Weltweit



Hits by Country
100% = 39754 hits

No.	Hits		Cached		KBytes sent	Country
1	14686	36.94%	629	32.69%	751607	Network
2	10280	25.86%	394	20.48%	464669	Germany
3	6538	16.45%	225	11.69%	431558	Unresolved
4	3455	8.69%	412	21.41%	635829	US Commercial
5	2072	5.21%	143	7.43%	78877	Austria
6	1073	2.70%	13	0.68%	49509	Switzerland
7	1032	2.60%	105	5.46%	19766	Russian Federation
8	104	0.26%	0	0.00%	1440	Non-Profit Organization
9	79	0.20%	0	0.00%	3256	Ukraine
10	51	0.13%	0	0.00%	308	Luxembourg
11	48	0.12%	3	0.16%	409	Sweden
12	37	0.09%	0	0.00%	250	United Kingdom
13	36	0.09%	0	0.00%	1151	Italy
14	36	0.09%	0	0.00%	981	AOL
15	35	0.09%	0	0.00%	878	Hungary
16	29	0.07%	0	0.00%	625	Poland
17	21	0.05%	0	0.00%	38	Brazil
18	17	0.04%	0	0.00%	248	United States
19	17	0.04%	0	0.00%	38	Indonesia
20	17	0.04%	0	0.00%	509	Belgium
21	15	0.04%	0	0.00%	33	Israel
22	14	0.04%	0	0.00%	3	Information
23	9	0.02%	0	0.00%	21	Vietnam
24	8	0.02%	0	0.00%	6	Netherlands
25	6	0.02%	0	0.00%	5	Moldova
26	6	0.02%	0	0.00%	112	Denmark
27	4	0.01%	0	0.00%	6	Singapore
28	3	0.01%	0	0.00%	1787	Canada
29	3	0.01%	0	0.00%	13	Croatia (Hrvatska)
30	3	0.01%	0	0.00%	8	China
31	3	0.01%	0	0.00%	6	Japan
32	3	0.01%	0	0.00%	5	United Arab Emirates
33	2	0.01%	0	0.00%	2	Norway
34	2	0.01%	0	0.00%	4	US Educational
35	2	0.01%	0	0.00%	4	India
36	2	0.01%	0	0.00%	4	Philippines
37	1	0.00%	0	0.00%	4841	Turkey
38	1	0.00%	0	0.00%	57	Taiwan
39	1	0.00%	0	0.00%	4	Argentina
40	1	0.00%	0	0.00%	7	Portugal
41	1	0.00%	0	0.00%	1	France
42	1	0.00%	0	0.00%	4190	Australia