

*Lebensqualität trotz schwerer körperlicher
Einschränkungen?! Warum Menschen ihr
Leben mit einer schweren Erkrankung als
Lebenswert empfinden, am Beispiel des
Locked-in Syndroms*

Karl-Heinz Pantke

LIS e.V.

Im ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberg, Herzbergstraße 79
in 10365 Berlin

Vortrag am 22.05.13 an der
ehs Dresden

"Ich kann mir keinen Zustand denken, der mir unerträglicher und schauerlicher wäre, als bei lebendiger und schmerzerfüllter Seele der Fähigkeit geraubt zu sein, ihr Ausdruck zu verleihen."

Michel de Montaigne (1533-1592)
(Essais)

*Lebenswertes Leben
mit einem
Locked-in Syndrom*

am Beispiel von Einzelschicksalen

Einzelchicksale

- Doris Ruckstuhl †
- Philippe Vigant
- Anama Fronhoff

Alle Personen haben ein Locked-in Syndrom erlitten!

Doris Ruckstuhl

- Die Schweizerin ist nach einem Zeckenbiss fast vollständig gelähmt. Selbst die Augenlider sind betroffen. Sie wird künstlich ernährt und beatmet.
- Die fast unsichtbare Bewegung der Augenbraun wird zur Kommunikation mit einer Buchstabentafel genutzt.

Doris Ruckstuhl

- Zwei Filmausschnitte (4:20)
aus „**Eingeschlossen**“,
Regie Stephan Pannen (2002), 31 min

Philippe Vigand

- Der Franzose ist bis auf die Beweglichkeit des Kopfes und der Augen vollständig gelähmt, kann aber essen und selbständig atmen. Autor des Buches „Verdammte Stille“.
- Die Kommunikation erfolgt über die Buchstabentafel oder ein Eye-gaze System (Augensteuerung).

Philippe Vigand

- Filmausschnitt (1:05)
aus „**Macht der Gedanken**“,
Regie Caroline Rosenau (2005), 45 min

Anama Fronhoff

- Lebt mit ihren Tieren in ihrer Kölner Wohnung. Auf ihrer homepage berichtet sie über ihr Leben. www.lockedinsyndrom.de
- Anama kann etwas sprechen. Ein Computersystem wird über eine Kopfmaus bedient.

Anama Fronhoff

- Filmbeitrag (7:25),
in Frau TV, WDR (2009)

Anama Fronhoff



Anama bei der Therapie
Foto: Anama Fronhoff

Anama Fronhoff



Anama mit ihren Tieren
Fotos: [Anama Fronhoff](#)

Ergebnisse von Untersuchungen

- Umfrage Diplomarbeit Schmidt/Schülerarbeit Meves (Patienten von LIS e.V., 2007)
- Umfrage Schülerarbeit Dose (Patienten von LIS e.V., 2009)
- Umfrage Lulé (ALS-Patienten, 2008)

2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

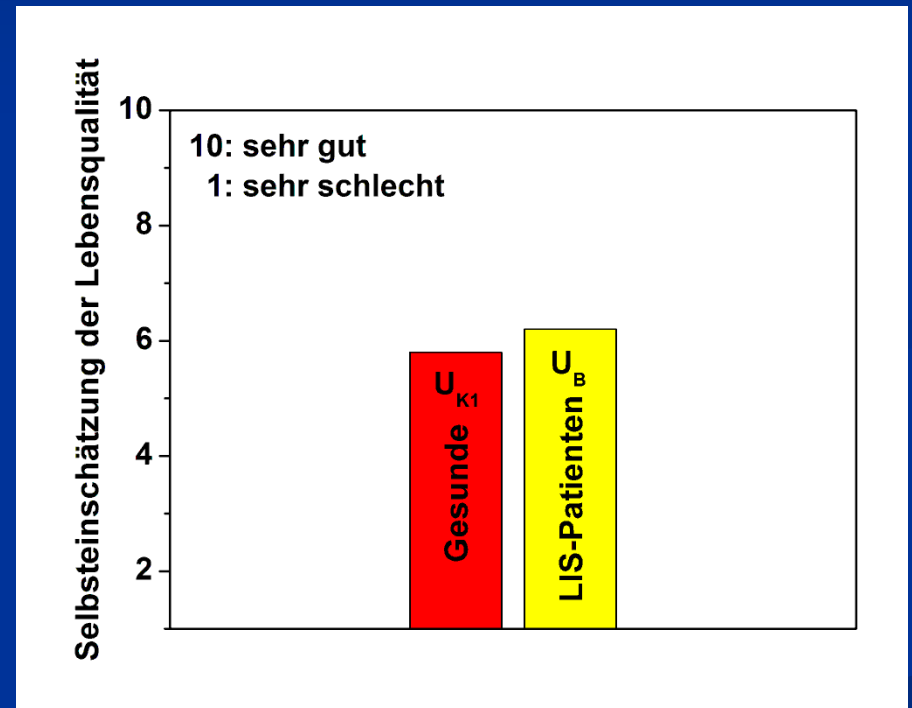
Die Selbsteinschätzung der „Lebensqualität von Menschen mit Locked-in Syndrom“ wurde an Hand von Fragebögen im Rahmen einer Diplomarbeit von Frau Schmidt untersucht. Es wurden 21 Fragebögen verschickt. Der Rücklauf war mit mit (n = 16) recht groß. [Schmidt 2008]

2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

Der Vergleich dieser Ergebnisse mit denen einer gesunden Kontrollgruppe (n = 20) führt zu einem erstaunlichem Resultat.

2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

- Es lassen sich keinerlei Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung einer Gruppe von Patienten mit dem Locked-in Syndrom und einer gesunden Kontrollgruppe finden. Beide bewerten sich völlig gleich. [Schmidt 2008], [Pantke et al. 2012]



2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

- Es lassen sich zwar Gruppen mit unterschiedlicher Selbsteinschätzung finden, allerdings läßt sich kein Zusammenhang zum Gesundheitszustand sehen.
- Z. B. führt die Eigenschaft „arbeitslos“ zu einer deutlich schlechteren Bewertung.

2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

- Gesunde Menschen werden befragt, zwei wiederkehrende Tätigkeiten anzugeben, auf die auf keinen Fall verzichten möchten. Sie antworten:

2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

- Gesunde antworten.
(n = 254)
- Ergebnisse entnommen der Seminarfacharbeit von [Meves et al. 2007], Abb. aus [Pantke et al. 2012]

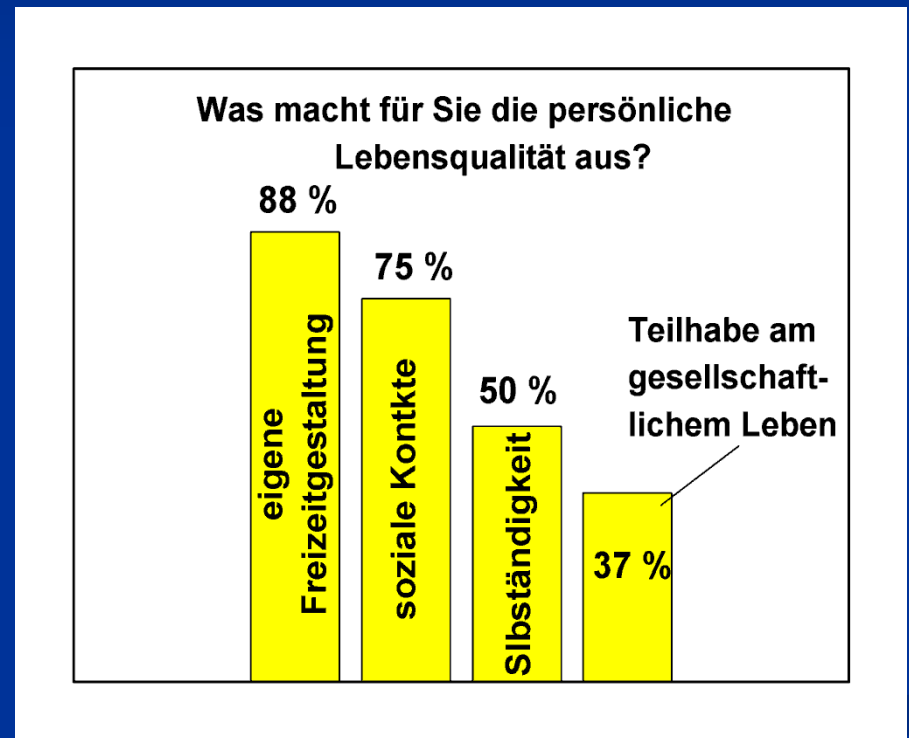


2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

- Und was antwortet eine Personengruppe von den die Mehrzahl nicht zu selbstständiger Nahrungsaufnahme und Körperpflege, Gehen sowie (Vor)-lesen fähig ist auf die Frage, was für sie die Lebensqualität ausmacht?

2.2 Umfrage Schmidt/Meves (2007)

- Schwerstbetroffene antworten. (n = 16)
- Wir erhalten völlig andere Antworten von gesunden Menschen und Schwerstbetroffenen. [Meves et al. 2007], Abb. aus [Pantke et al. 2012]



2.2 Umfrage Dose (2009) [Dose 2009]

- Tetraplegier (n=7) nach einem Locked-in Syndrom, d. h. Menschen, die weder Arme noch Beine bewegen, werden befragt. Sprechen kann niemand, einige werden künstlich ernährt, einige beatmet. Die Anzahl der Befragten ist so gering, weil es nicht so einfach ist, viele Menschen zu finden, die unter derart extremen Bedingungen leben müssen.

2.2 Umfrage Dose (2009) [Dose 2009]

- Auf die Frage: „**Hätten Sie sich vor der Erkrankung vorstellen können, ein Leben mit solch einer Krankheit zu führen?**“

Antworten alle: „**Nein.**“

Eine Person erwidert:

„**Früher dachte man, so will ich nicht leben, lieber tot sein.**“

2.2 Umfrage Lulé [Lulé et al. 2008] [Lulé et al. 2009]

- In einer Studie an Patienten mit amyotropher Lateralsklerose, (ein Teil der Gruppe muss beatmet werden) kann nachgewiesen werden, dass **„sich zwischen physischen Einschränkungen aufgrund von ALS und Depression oder Lebensqualität kein Zusammenhang ergibt.“**

2.2 Umfrage Dose (2009) [Dose 2009]

- Auf die Frage: „**Würden Sie ihr jetziges Leben als lebenswert bezeichnen?**“

Antworten alle Personen, bis auf eine: „**Ja.**“

Eine Angehörige schreibt:

„**Mein Mann will leben. Lebenswert in der Familie, aber im gesellschaftlichen Leben sind die Einschränkungen zu groß, trotz vieler Unternehmungen, das stimmt traurig.**“

2.3 Schlußwort von Anama Fronhof

- *Ich werde häufig gefragt, ob ich mein Leben mit dem Locked-in Syndrom für lebenswert halte oder nicht. Ich weiß nie, was ich antworten könnte, denn für mich stellt sich diese Frage nicht mehr. Ich habe die Verantwortung für mein Leben an eine höhere Macht abgegeben, die darüber entscheiden soll, wie lange und wie ich lebe und wann ich sterben werde. Jeder gesunde Mensch fragt sich ja auch nicht jeden Tag, ob er oder sie sein oder ihr Leben für lebenswert hält.*

Schluß

- Die Bewertung eines durch Krankheit oder Unfall veränderten Lebens orientiert sich nicht an dem, was verloren gegangen, sondern an dem was noch vorhanden ist. Die Frage inwieweit ein derartige Leben dann noch lebenswert ist, stellt sich hierbei nicht.