

Fortbildungsprogramm: „Das Locked-in Syndrom“

Karl-Heinz Pantke

LIS e.V. www.locked-in-syndrom.org

Zusammenfassung der Fortbildung:

Schwerpunkt der Fortbildung ist das Locked-in Syndrom, einer besonders schweren Form eines Schlaganfalls, die mit einer Lähmung von Kopf bis Fuß beginnt. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Eine Kommunikation kann lediglich über die erhalten gebliebene Beweglichkeit der Augen hergestellt werden. Zwei Beiträge beschäftigen sich mit den Grundlagen, weitere Beiträge beleuchten die Kommunikationsmöglichkeiten, sowie die Selbsteinschätzung Betroffener. Ein weitere mit dem Verein LIS e.V., indem viele Patienten mit einem Locked-in Syndrom zu finden sind. Lediglich ein ca. wallnussgroßer Bereich ist betroffen.

Diese Fortbildung ist Christine gewidmet, wo immer sei jetzt auch sein mag.

Überblick:

Zeit	Mittwoch, der 17. Oktober	Mittwoch, der 24. Oktober	Mittwoch, der 31. Oktober
10.30 Uhr bis 12.30 Uhr	Das Locked-in Syndrom - vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein	Unterstützte Kommuni- kation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrank- ungen des motorischen Ner- vensystems – Vergleich der Kommunikationsgeschwin- digkeiten	
12.30 Uhr bis 14.00 Uhr	Mittagspause	Mittagspause	
14.00 Uhr bis 16.00 Uhr	a) Das Locked-in Syndrom b) Unter Hausarrest c) Eingeschlossen	Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht	a) LIS e.V. und seine Projekte b) Kommunikations- und Mobilisationsassistenz und Schluß

Filme
Vorträge

Ausführliches Programm:

1. Termin (Vortrag) – 17. Oktober um 10.30 Uhr

Einführender Vortrag zum Locked-in Syndrom als schwere Form eines Schlaganfalls

„Das Locked-in Syndrom - vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein“

Vortrag von Karl-Heinz Pantke gehalten auf der Tagung Wachkoma am 22.9.2010 in Bopfingen

Zusammenfassung: Das „Locked-in Syndrom“ bezeichnet einen Zustand, in dem eine Person weder sprechen noch Gliedmaßen bewegen kann - also vollständig gelähmt, jedoch bei vollem Bewusstsein ist. Auch Schlucken und selbständig Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Die Vereinsarbeit zeigt, dass es trotz moderner Technik zu Fehldiagnosen kommt: Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in Syndrom für Wachkomapatienten gehalten. Eine weitere Krankheit, die eine ganz ähnliche Symptomatik zeigt, ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im späten Stadium. Auch hier sind Betroffene bei vollem Bewußtsein. Historischer Hintergrund, Krankheitsverlauf und die Möglichkeit einer Rehabilitation werden betrachtet. Methoden der Kommunikation werden diskutiert.

14 Uhr

Filme zum Locked-in Syndrom

Es werden Ausschnitte gezeigt aus:

a) *„Das Locked-in Syndrom“*

Deutschland (1996) von Thomas Paul Sierla und Werner Strömer-Bartesch. Der 18-minütige schwarz-weiß Film ist zu einer Zeit gedreht worden, in der nur sehr wenig über das Krankheitsbild bekannt war. Er zeigt die Hilflosigkeit des medizinischen Personals. Dem Cover entnehme ich.

Inhaltsangabe: [...] Der Film schildert in kurzen Schlaglichtern die Situation des Patienten auf einer Intensivstation, sowie die Hilflosigkeit all derer, die mit einem Menschen konfrontiert sind, dessen Ausdrucks- und Kommunikationsfähigkeit fast völlig verschwunden ist.

b) *„Unter Hausarrest“*

27-minütige französische Fernsehproduktion von France 2 (1997) von Jean-Jacques Beineix.

Inhaltsangabe: Der Dokumentarfilm ist eines der wenigen Dokumentationen über Jean-Dominique Bauby, dem Autor von „Schmetterling und Taucherglocke“. Es zeigt, wie er das Buch Buchstabe für Buchstabe der Lektorin Claude Debil „buchstabierte“. Ein kineastisches Kleinod!

Jean-Dominique Bauby verstarb einige Tage nach Publikation des Buches. Wahrscheinlich diente Julian Schnabel die Dokumentation als Vorlage für den gleichnamigen Spielfilm.

c) *„Eingeschlossen“*

Deutschland/Schweiz (2002) von Stefan Pannen und Doris Ruckstuhl, 31 Minuten.

Inhaltsangabe: Der Film zeigt eine junge Frau, die ein chronisches Locked-in Syndrom als Folge eines Zeckenbisses, erleidet. Er macht betroffen, da er die Schwere des Krankheitsbildes veranschaulicht.

2. Termin (Vortrag) – 24. Oktober um 10.30 Uhr **Unterstützte Kommunikation bei Schlaganfallpatienten**

„Unterstützte Kommunikation bei Tetraplegie und vollständiger Lähmung nach einem Schlaganfall bzw. amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder anderen degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems – Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten“

Beitrag von Karl-Heinz Pantke und Christine Kühn †präsentiert auf der 11. ISAAC-Fachtagung „Unterstützte Kommunikation“ am 17.09.2011 an der Technische Universität Dortmund.

Zusammenfassung: Ursache von Tetraplegie kann ein Schlaganfall im Bereich des Kleinhirns sein. Dieser führt zu einer Plegie von den Augen abwärts. Betroffene sind klar und bei vollem Bewußtsein, aber verbale Kommunikation ist nicht möglich. Dieser Zustand wird auch Locked-in Syndrom genannt. Der Zustand ist fast immer transient, d.h. vorübergehend, so dass das Sprechen oft wieder erlernt wird und Restmotorik für Unterstützte Kommunikation genutzt werden kann.

Ganz anders ist die Situation bei ALS. Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort. Sehr oft bleibt jedoch die Beweglichkeit der Augen erhalten, so dass ein eye-gaze System eingesetzt werden kann, bei dem eine Bildschirmtastatur durch Fixieren mit den Augen bedient wird. Leider gibt es auch Verlaufsformen, die in einer kompletten Lähmung enden. Die Kommunikation erfolgt dann über das EEG (Elektroenzephalografie) und ein BCI (brain-computer-interface). Eine andere Möglichkeit besteht durch den Einsatz von fMRT (funktioneller Magnet-Resonanz-Tomographie). Diese Methode macht den Stoffwechsel der Neuronen sichtbar. Während eines fMRT-Scan kann z.B. eine Rechenaufgabe gelöst oder in Gedanken ein Satz gesprochen werden. Jeder Buchstabe kann als ein Gedanke definierter Länge dargestellt werden (z.B. 10 Sekunden eine Rechenaufgabe lösen oder 30 Sekunden in Gedanken einen Satz sprechen). Die letzten beiden Methoden sind überaus zeitintensiv. Für eine Zeile benötigt der Patient ca. eine Stunde.

14 Uhr (Vortrag) **Selbsteinschätzung von Patienten mit einem Locked-in Syndrom**

„Das Locked-in Syndrom – Eine neurologische Erkrankung, die Betroffene oft zu Pflegefällen, aber nicht zu unglücklichen Menschen macht“

Vortrag von Karl-Heinz Pantke am 20.01.11 gehalten an der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt

Zusammenfassung: Das „Locked-in Syndrom“ bezeichnet einen Zustand, in dem eine Person weder sprechen noch Gliedmaßen bewegen kann - also vollständig gelähmt, jedoch bei vollem Bewusstsein ist. Auch Schlucken und selbständig Atmen sind in der Anfangszeit möglich. Betroffene sind wie in sich eingeschlossen. Häufigste Ursache dieses Zustands ist ein Schlaganfall. Manchmal werden Patienten mit einem Locked-in Syndrom für Wachkomapatienten gehalten. Eine weitere Krankheit, die eine ganz ähnliche Symptomatik zeigt, ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im späten Stadium. Auch hier sind Betroffene bei vollem Bewusstsein. Im ersten Teil des Vortrags werden historischer Hintergrund, Krankheitsverlauf, Möglichkeiten einer Rehabilitation und Methoden der Kommunikation betrachtet. Die Sterblichkeit nach einem Schlaganfall ist mit über 70 % hoch. Überlebende werden oft zu Pflegefällen. Teil zwei des Vortrags beschäftigt sich mit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität Betroffener. Im zweiten Fall werden die Folgen für die Betroffenen in den Blick genommen. Weit verbreitet ist die Meinung, dass Menschen mit so einer extremen Behinderung zu unglücklichen Menschen werden. Umfragen unter Betroffenen des Locked-in Syndroms, die längere Zeit nach dem Ereignis durchgeführt wurden, können dies nicht bestätigen. Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität zeigt keinen Unterschied zu der einer gesunden Kontrollgruppe. Eine Gruppe Schlaganfallpatienten, die wieder ein paar Schritte mit einem Hilfsmittel gehen bzw. verbal kommunizieren kann, gibt sogar eine höhere Lebensqualität als gesunde Menschen an. Umfragen unter ALS-Patienten und anderen Personen, durchgeführt von anderen Gruppen, führen zu ähnlichen Ergebnissen. Niemand kann zu Zeiten relativer Gesundheit bestimmen, wie er sein durch einen Unfall oder Krankheit eingeschränktes Leben zukünftig bewertet. Nicht der Gesundheitszustand ist bei Bestimmung der subjektiven Lebensqualität entscheidend, sondern inwieweit es gelingt, trotz der Einschränkungen, am Leben teilzuhaben. Leben ist keine Konstante. Sein Wert ergibt sich aus der Situation. Jeder Augenblick ist kostbar, jeder Moment einzigartig!

3. Termin (Vorträge und Schluß) – 31. Oktober um 14 Uhr Die Arbeit von LIS e.V.

a) „LIS e.V. und seine Projekte“

Vortrag von Karl-Heinz Pantke gehalten im Prof. Peter Uibe-Haus am 23.04.2010 in Leipzig

Zusammenfassung: Viele Mitglieder des Vereins LIS e.V. leiden unter den Folgen des Locked-in Syndroms, einer schweren neurologischen Erkrankung. Er wurde 2000 gegründet und ist mittlerweile in verschiedenen Ländern Europas tätig. Der Verein berät hauptsächlich, gibt aber auch ganz konkrete Hilfe in Form des Projektes Mobilisationsassistenz, sowie der Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten für Betroffene.

b) „Kommunikations- und Mobilisationsassistenz“

Vortrag von Christine Kühn († 2010) gehalten im Prof. Peter Uibe-Haus am 23.04.2010

Zusammenfassung: Durch intensive und andauernde zusätzliche Aktivierung kann eine deutliche Verbesserung der Situation von Patienten mit einer schweren Hirnschädigung erreicht werden. Im Projekt „Assistenz zur Kommunikation und erweiterten Frühmobilisation“ unterstützen speziell geschulte Mobilisationsassistenten Patienten mit schweren neurologischen Erkrankungen im Zentrum für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte in Berlin-Spandau. Dabei stellen akustische, taktile und olfaktorische Stimulation einen wichtigen Baustein zum Rehabilitationserfolg dar.



Teilnahme kostenlos, Anmeldung unter Nr.: 34 39 89 75 unbedingt erforderlich, da die Teilnahme auf 10 Personen beschränkt ist.

Veranstaltungsort: LIS e.V. im KEH – ev. Krankenhaus Elisabeth Herzberge (Haus 30), Herzbergstraße 79 in 10365 Berlin.