

Zur Einführung:

Neurowissenschaftliche Grundlagen des Locked-in-Syndroms



Andreas Zieger
Ev. Krankenhaus Oldenburg



Wiss. Filmabend am 12. Juni 2008
CvO Universität Oldenburg

Übersicht

1. Locked-in-Syndrom
2. Ergebnisse einer eigenen Frühreha Outcome-Studie 1997-2005
3. Selbsterfahrungsberichte (Das Subjekt als Quelle von Erfahrung)

1. Locked-in-Syndrom

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

**Michel de Montaigne (1533-1592)
(Essais)**



Älteste Beschreibungen

Alexander Dumas (1802-1870)
"Der Graf von Monte Christo“:

Monsieur Noirtier de Villefort wird als
"Leichnam mit den lebenden Augen“
beschrieben.

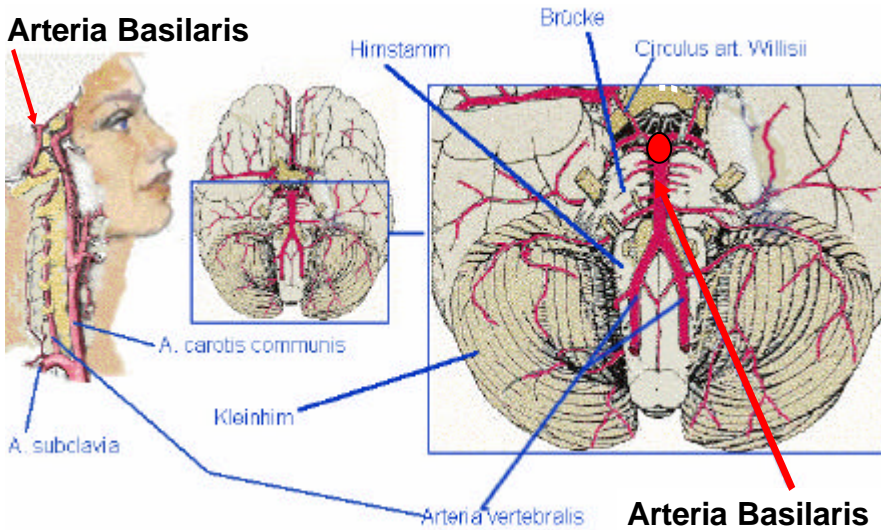
Emile Zola (1840-1902)
„Thérèse Raquin“, Paris (1867):

**„[] blieb sie plötzlich mit klaffendem Mund mitten in
einem Satz stecken, als werde sie erwürgt ... nur noch
eine halb lebendige Leiche, die sah und hörte, aber
nicht sprechen konnte.“**

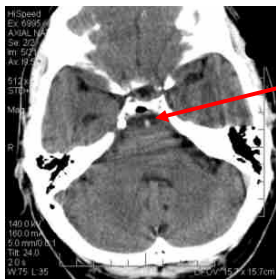


Ursache: Thrombose/Verschluss

Arteria Basilaris



Computertomographie



Akutphase

Thrombotierte
Art. Basilaris

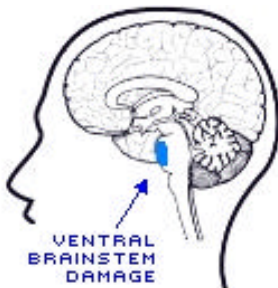


Nach 24 Std.

Internetdownload

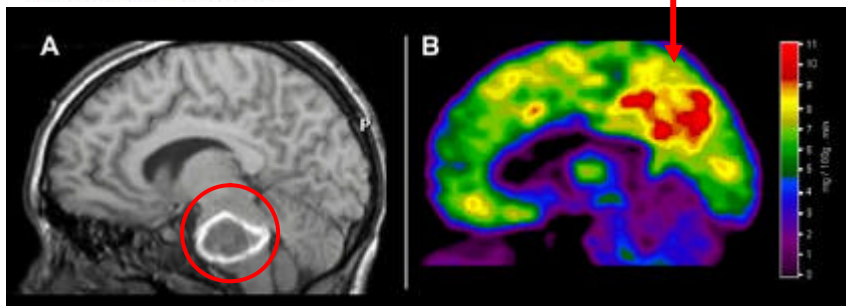
Basilaristhrombose

- Sehr seltenes Ereignis
- Kann akut durch eine Embolie oder durch thrombotische Auflagerungen bei vorbestehender Arteriosklerose entstehen
- Bedeutet ein „Schlaganfall“ im hinteren Stromkreislauf mit Infarzierung im Hirnstamm und/oder Kleinhirn, seltener auch im Großhirn
- Ist unbehandelt mit einer Letalität von 80–90% behaftet
- Inkomplette Formen haben eine bessere Prognose



Locked-In Syndrome

Läsion im ventralen Pons bei erhaltener Aktivität im Cuneus/Präcuneus



Blutung, Blutung

Laureys 2005

Symptome und klinisches Bild

- Beginn mit Schwindel, Übelkeit
- Akut: Bewusstseinsverlust, später: Erwachen und Erleben des Zustandes des „Eingeschlossenseins“
- Vollständige gelähmt, unfähig zu sprechen, zu lächeln, zu schlucken, sich sprachlich oder durch Bewegungen verständlich zu machen.
- Kommunikation lediglich über *vertikale* Augenbewegungen möglich

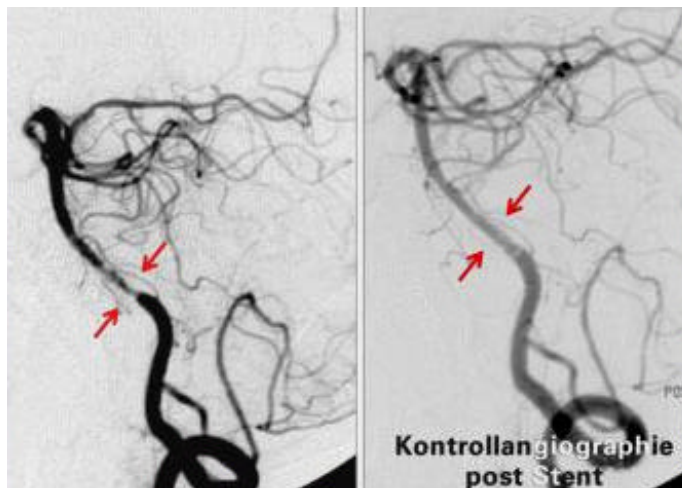
Therapie und Prognose, früher:

- Weiter verbreitete Unkenntnis des Krankheitsbildes
- Defektorientierung: bleibende Schäden und Behinderungen
- Therapeutischer Nihilismus: nichts mehr zu machen
- Nicht lebenswert (defektmedizinische Prophezeiung und Zuschreibung)
- Mangelndes Verständnis von subjektiver empfundener Lebensqualität / Prognose

Heute:

- Gute Kenntnisse vom Krankheitsbild
- Thrombolytische Therapie mit Rekanalisation des Verschlusses: Mortalität sinkt auf etwa 50%
- (Vorsorgliche) Stent-Implantation
- Häufig Tracheostoma-Anlage (TK) notwendig
- Intensive mehrmonatige Maßnahmen einer Früh- und Weiterführende Rehabilitation
- Mobilität (Rollstuhl), techn. Kommunikationshilfen
- Ambulante/stationäre Langzeitversorgung mit pflegerischen und therapeutischen Hilfen
- Soziale Reintegration und Teilhabe

Ballondilatation und Stenteinlage



Klein, G.E.: Zeitschrift für Gefäßmedizin 2007; 4(1) 4-10

2. Ergebnisse einer eigenen Frühreha Outcome-Studie 1997-2005

N=14

Alter im Durchschnitt 55,5 (31-68) Jahre

M=10, F=4



Akutphase



nach 24 Std.

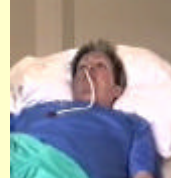
Koma, Vigilanzstörung

Tetraplegie

Dysphagie

Anarthrie

**Blinzeln, vertikale
Augenbewegungen**



Patientin H.B., 56 Jahre

Basilaristhrombose 27.05.1997



Unterstützte Kommunikation mit körpereigenen/körperfremden Hilfen



Vergleich mit anderen Frühreha-Studien

Autor/ Funktion	Schleep 03 N=21	Casanova 03 N=14	Zieger 06 N=14
Motorisch gefähig	19%	21%	42%
Schluck fähig	52%	42%	64%
Gestisch-verbal kommunikabel	62%	28%	79%
Technische Kommhilfe	19%	42%	9%
Mortalität	19%	14%	0%

3. Selbsterfahrungsberichte

Dr. Karl-Heinz Pantke, Berlin (1999)

„Die Geschichte meiner Krankheit..“

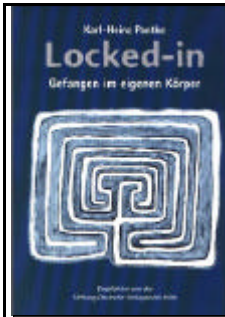
Ereignis/Situation Gefühle



Beginn	Übelkeit, dann Explosion im Kopf Alptraum, Verlassen des eigenen Körpers, dissoziative Körperwahrnehmungen
Notarzt	Wurde mit den Worten „Exitus“ für tot erklärt
Intensivstation	Traum und Realität verschwommen Gefühl, aus mehreren Personen zu bestehen, Luftnot, Erstickungsangst „Ich stand an der Pforte des Todes.“

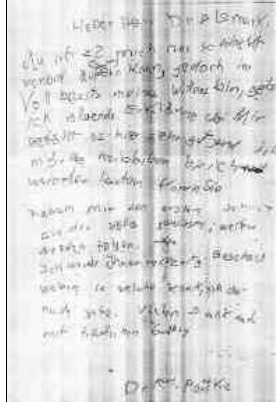
Ereignis/Situation Gefühle

Frührehabstation	fühlte sich gut aufgehoben
Rehabilitation	man wollte mir einreden, dass sich mein gesundheitlicher Zustand nicht mehr ändern würde, was auf ihn traumatisierend, stigmatisierend Entmutigend wirkte.
Bis heute	Quälende Depressionen, Ängste Zurückgeworfen auf die „ nackte menschliche Existenz. “ „ Der Körper gesundet schneller, die Psyche vernarbt langsam . “



"Ich war bei vollem Bewußtsein, konnte aber keinerlei Kontakt mit der Außenwelt aufnehmen.

Ich war Gefangener meines eigenen Körpers..."



Handschriftliche Notiz von Dr. Pantke:

"Lieber Herr Doktor, da ich mich z.Z. nur schlecht verbal äußern kann, jedoch im Vollbesitz meines Willens bin, gebe ich folgende Erklärung ab: Mir geht es hier sehr gut, und ich möchte hier bleiben, bis ich wieder gehen kann.

Sie haben mir den ersten Schritt aus der Hölle gewiesen, weitere werden folgen..."

Dr. Pantke ist heute Vorsitzender der Berliner Selbsthilfeorganisation LIS e.V.

Weitere Selbsterfahrungsberichte

- Andrea Ostrum (New York): *The 'locked-in' syndrome – comments from a survivor* (1985) In: *Brain Injury* (1994)
„The harder I tried to make people in the hospitals to accept that I was my old self inside, the more I felt as if I were a rat running in circle chasing my own tail..."
- **Jean-Dominique Bauby: *Schmetterling und Taucher glocke* (Frankreich, 1997)**
- Julia Tavalaro: *Bis auf den Grund des Ozeans* (USA, 1997)
- Zebin Gernlach: *War ich nicht tot genug?* (D, 2000)
- Kunibert Geiger: *Das Leben neu lernen. Wie mein Körper Flügel bekam* (Österreich, 2000)
- Nick Chisholm: *Living with locked-in syndrome* (NZ, 2005)
- Anna-Kristin Fronhoff: *Locked-in-Syndrom* (D, 2006)

- Laetitia Bohn-Derrien: **Ich spreche.** (Frankreich 2005 deutsch 2006)
- Baberkoff/Peters: **Am seidenen Faden** (USA/Deutschland 2006)



Filmabend heute

