

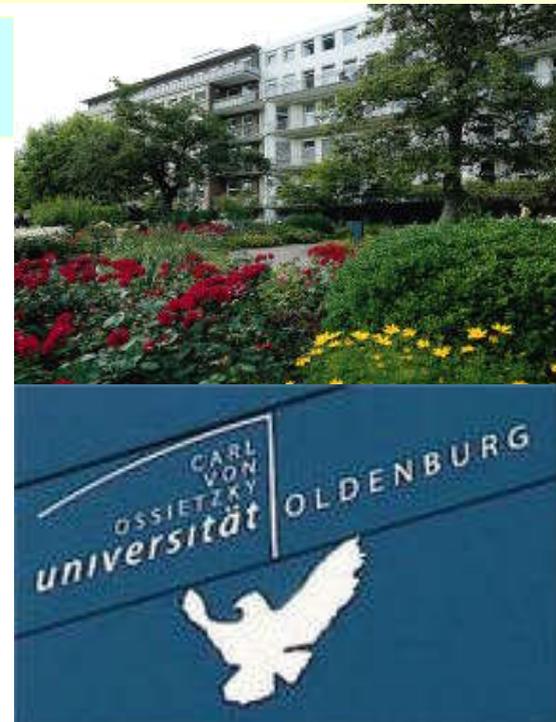
# Die Befreiung der Eingeschlossenen

Subjektwissenschaftliche, medizin-psychologische  
und ethische Herausforderungen im Umgang  
mit der Lebenswirklichkeit von Menschen  
im Locked-in-Syndrom

Andreas Zieger

Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte  
Früh- und weiterführende Rehabilitation  
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

Dozent für Klinische Neurorehabilitation  
Gesundheits- und Klinische Psychologie  
Human- und Gesellschaftswissenschaften  
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg



Vortrag zur Tagung „Das Locked-in-Syndrom“, Rheinsberg, am 25. März 2006

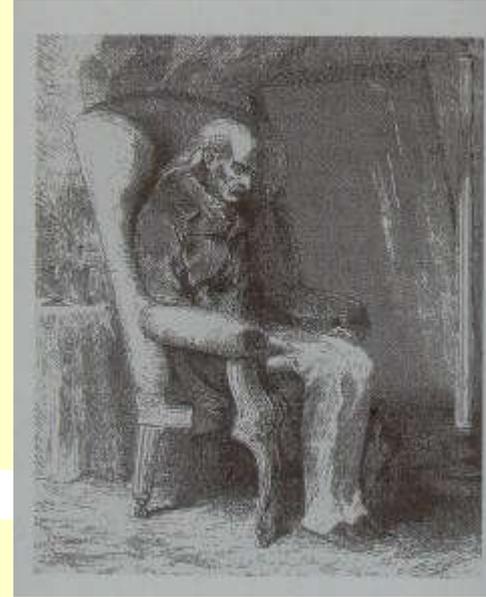
**"Ich kann mir keinen Zustand denken,  
der mir unerträglicher und schauerlicher wäre,  
als bei lebendiger und schmerzerfüllter Seele  
der Fähigkeit geraubt zu sein,  
ihr Ausdruck zu verleihen."**

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



Älteste Beschreibung in  
"Der Graf von Monte Christo"  
von Alexander Dumas (1802-1870):

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



„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.“

Emile Zola (1840-1902)

# Übersicht

- I Die objektive Perspektive (Außenwelt)  
am Bsp. der Oldenburger LIS-Outcome-  
Studie 1997-2005
- II Die subjektive Perspektive (Innenwelt)
- III Die intersubjektive Perspektive (Ich-Du)
- IV Konsequenzen für Umgang, Forschung  
und Ethik

# I Die objektive Perspektive (Außenwelt) Dritte Person Standpunkt

## Der LIS-Patient als

- Objekt der Medizin
- Gegenstand der Forschung  
(Verfügbarkeit über den Patienten)
- Fremdbestimmtes Gegenüber?
- **Autonomes Subjekt?**  
(Was erlebt und möchte ein LIS-Patient?)
- **Herr seiner selbst? (Patientenwillen)**  
(Ethische Fragen, Leidensgefährte)?

# LIS-Outcome-Studie Oldenburg 1997 bis 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**

Bild Pat. H.B.

Akutphase

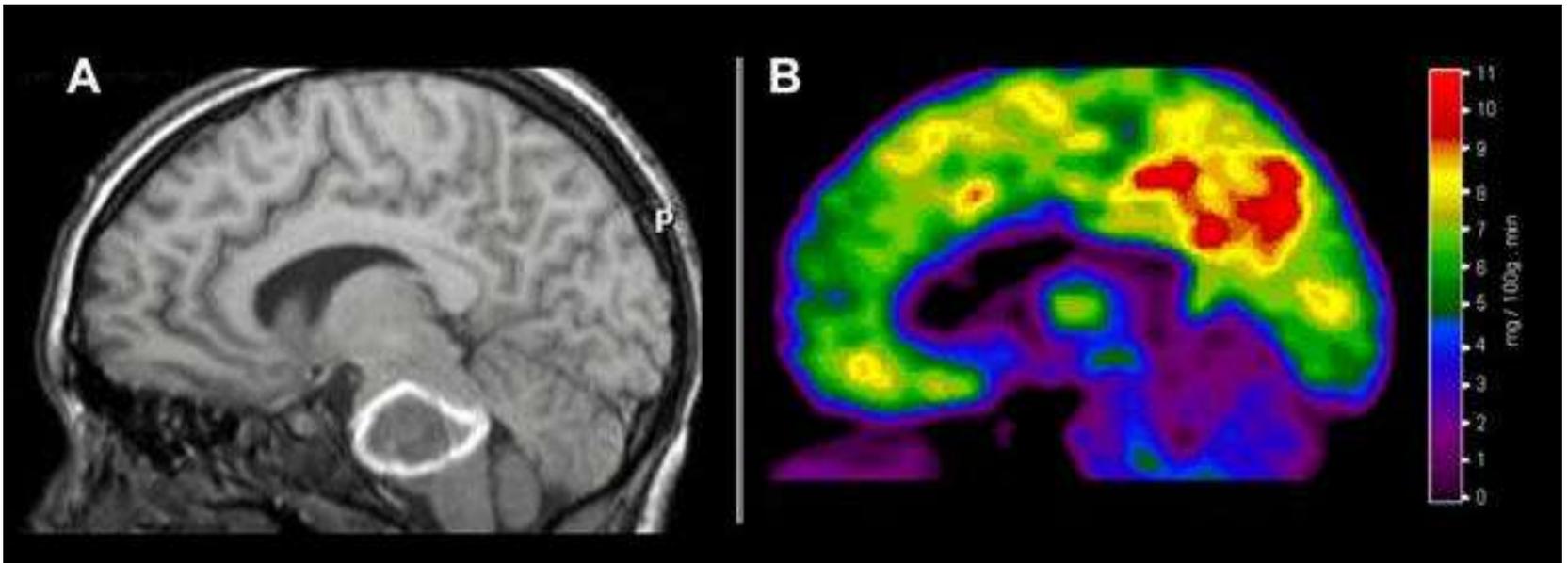
# Neuropsychologisch topische Syndromanalyse

Syndrom	Hauptläsion	Verhalten/Zeichen
Koma	Diffus, multilokulär Hirnstamm: ob. Pons	Hypoarousal, kompl. Reaktionslosigkeit
Wachkoma	u.a. ob. Mittelhirn	Arousal, hochgradige Dissoziation
<b>Locked-in</b>	<b>ventrale Pons bds.</b>	<b>wach, defferentiert</b> <b>vert. Augenbewegungen</b>
Hypersomnie	Hypothalamus	dauerhaft schlafend
Akin. Mutismus	frontolimb, SMA bds	wach, initiativlos
Dissoz. Stupor	Striatum (Dopamin ↓)	erstarrt, ↓ ansprechbar

# Diagnostik mit neuer Bildgebung (MRT/PET)

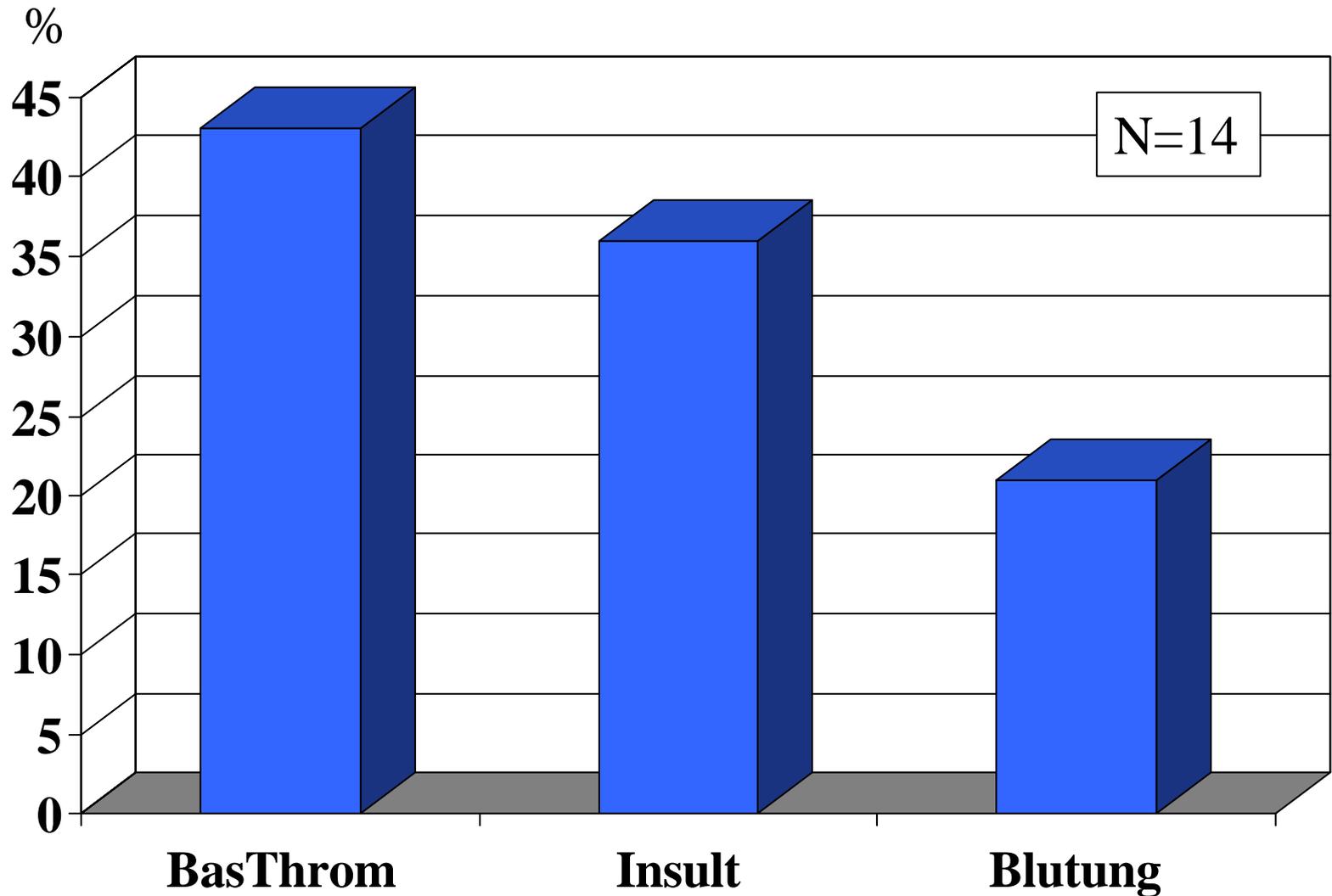
Ponsblutung

Intakte kortikale  
Stoffwechselaktivität



Laureys 2005

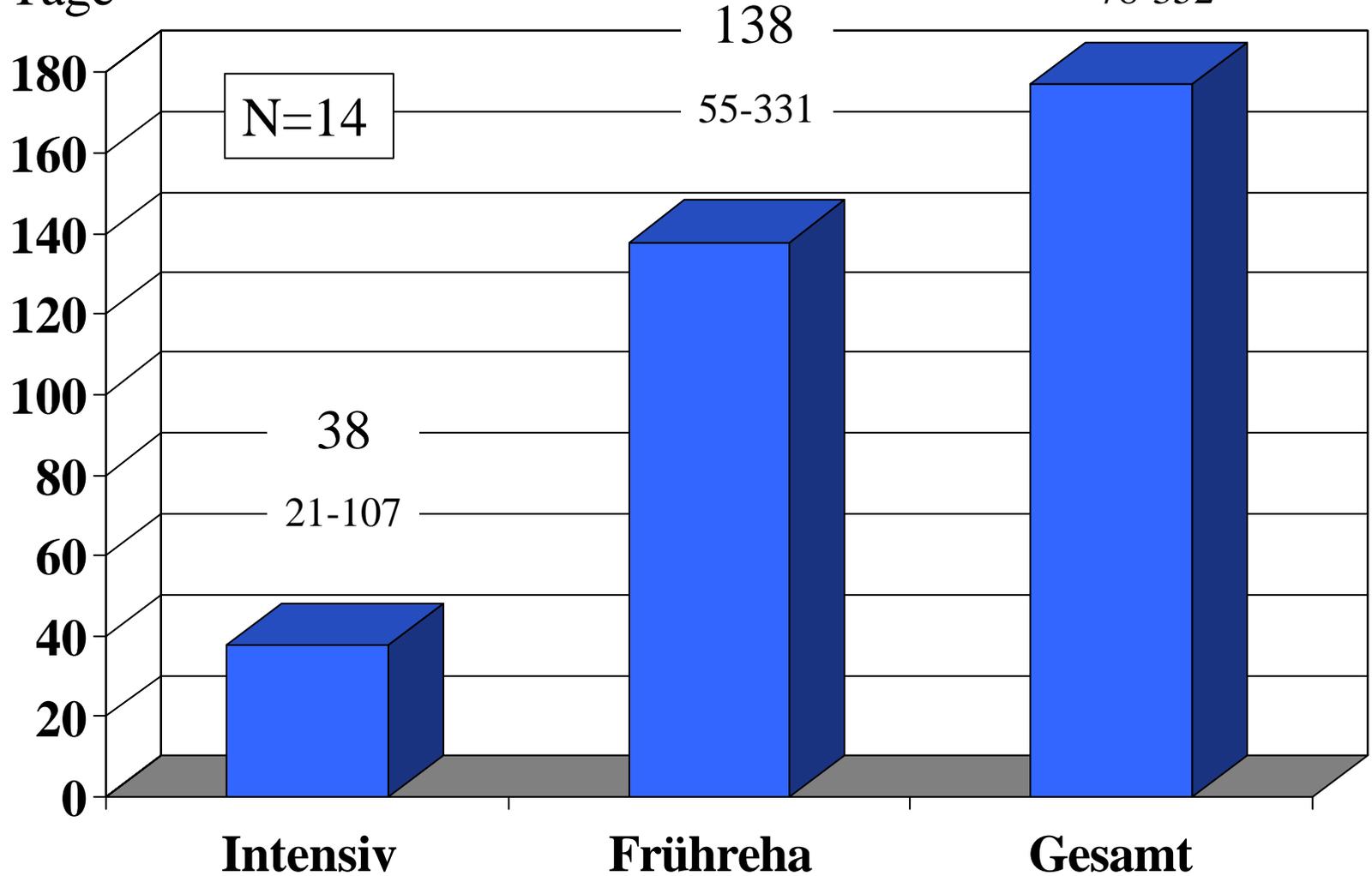
# Ätiologie



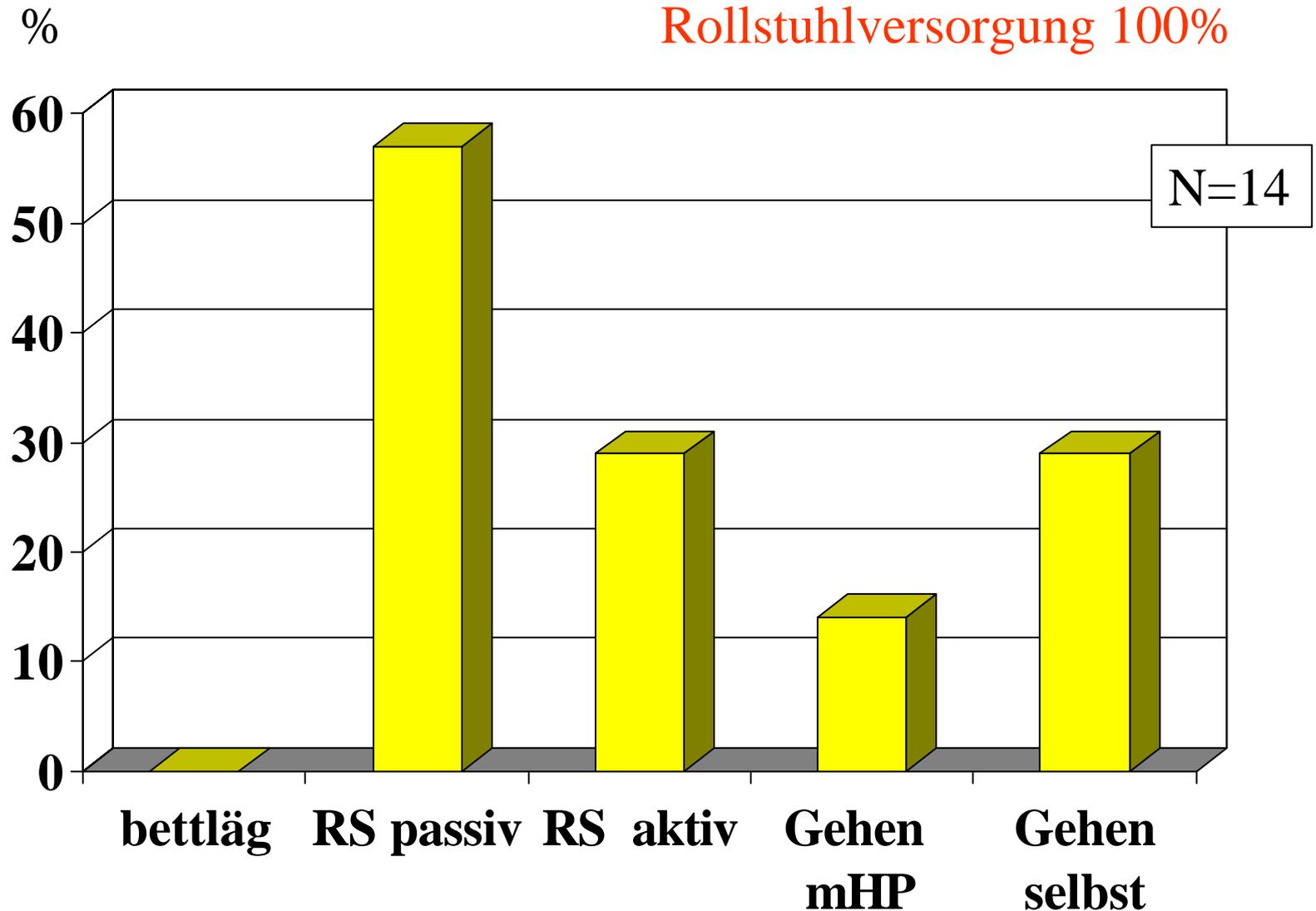
# Verweildauer

177

Tage



# Mobilitätsstatus



# Patientin H.B., 56 Jahre

Basilaristhrombose 27.05.1997

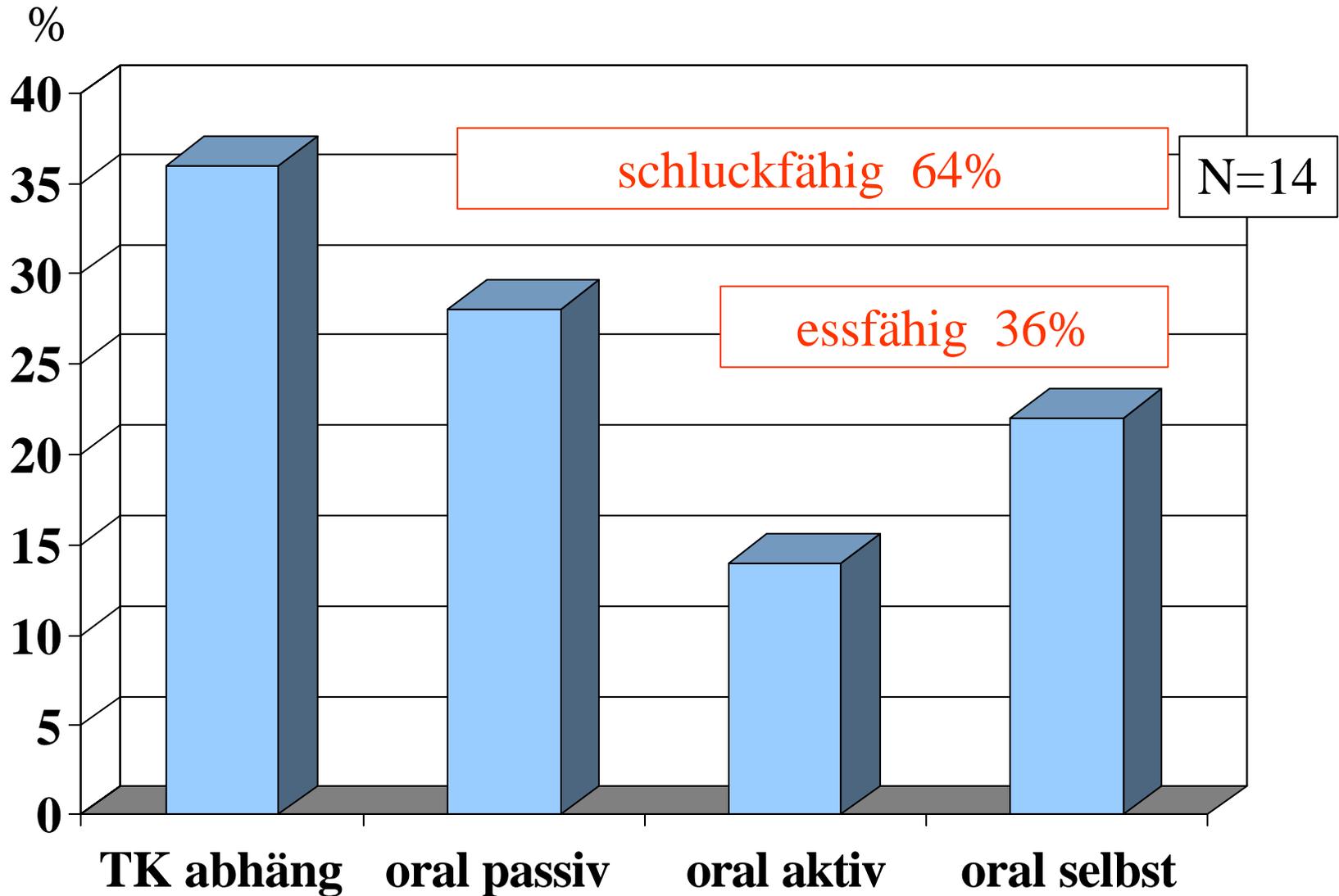
Mobilisation mit einer HP

Gehprobe knapp 1 Jahr nach dem Ereignis

01.07.1997

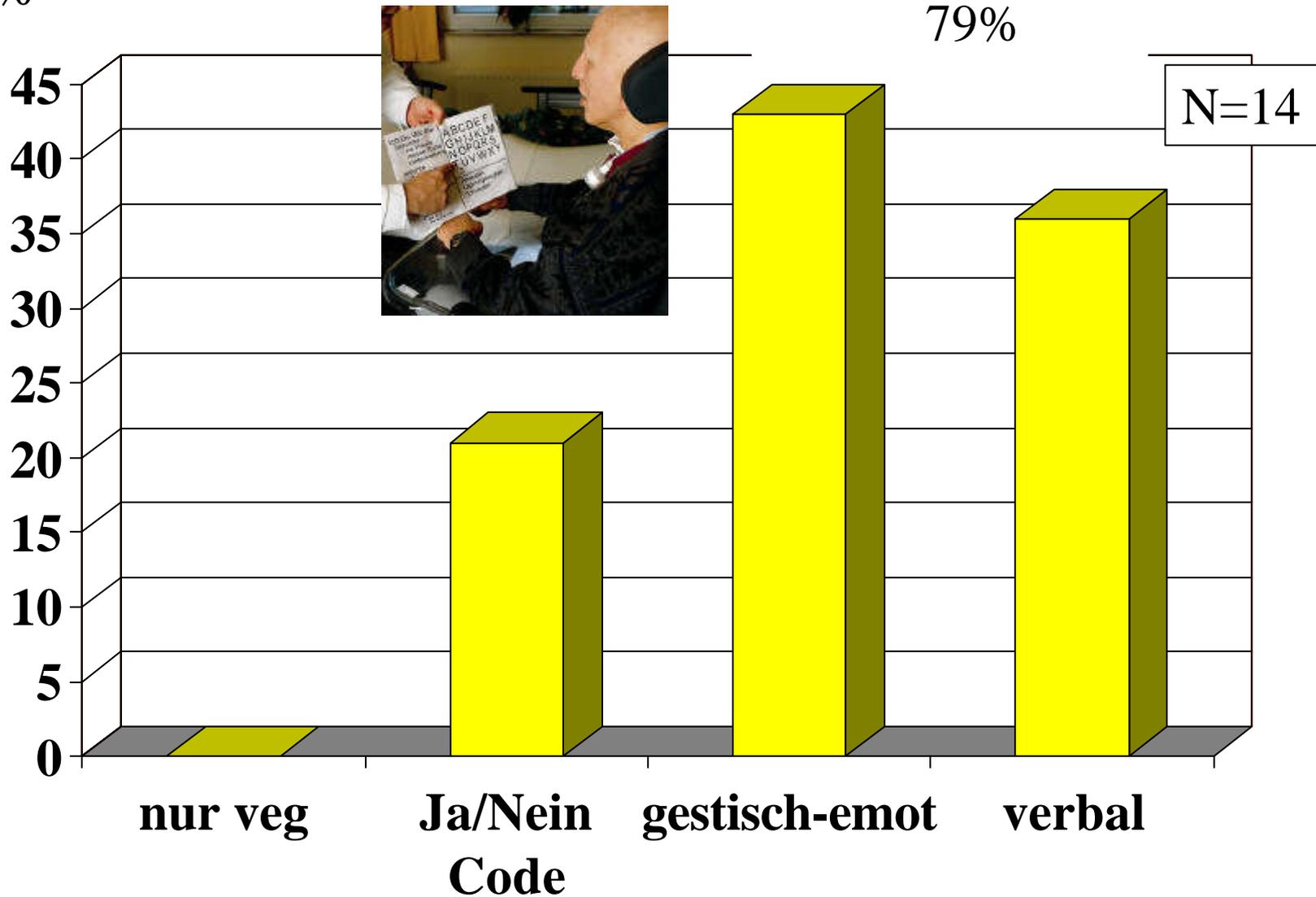
15.05.1998

# Status orale Ernährung



# Kommunikationsstatus

%



# UK –körpereigene/körperfremde technische Hilfen

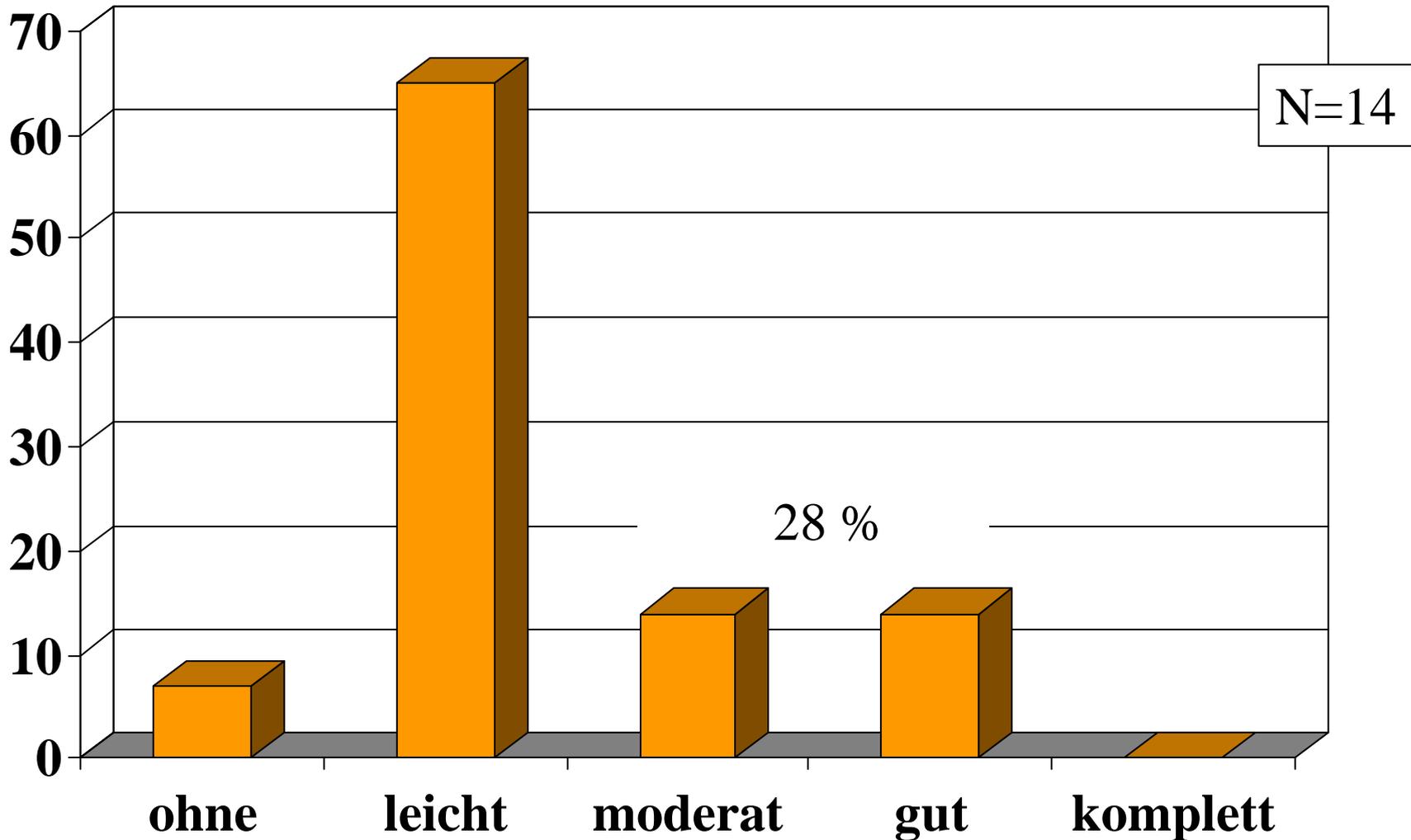


Geräte  
anpassung  
bei Pat. R



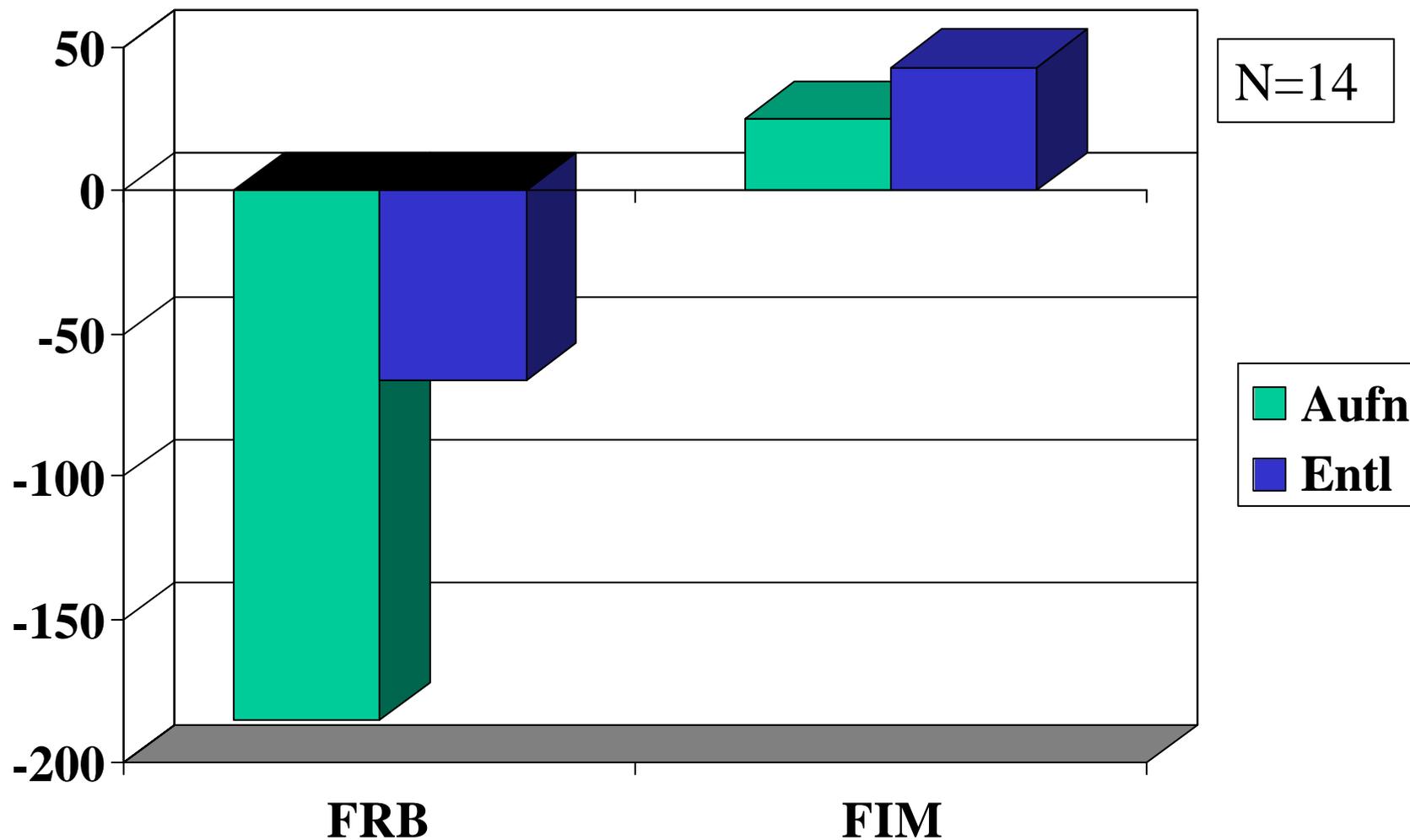
# Remissionsgrad

% (nach Patterson & Grabois 1986)

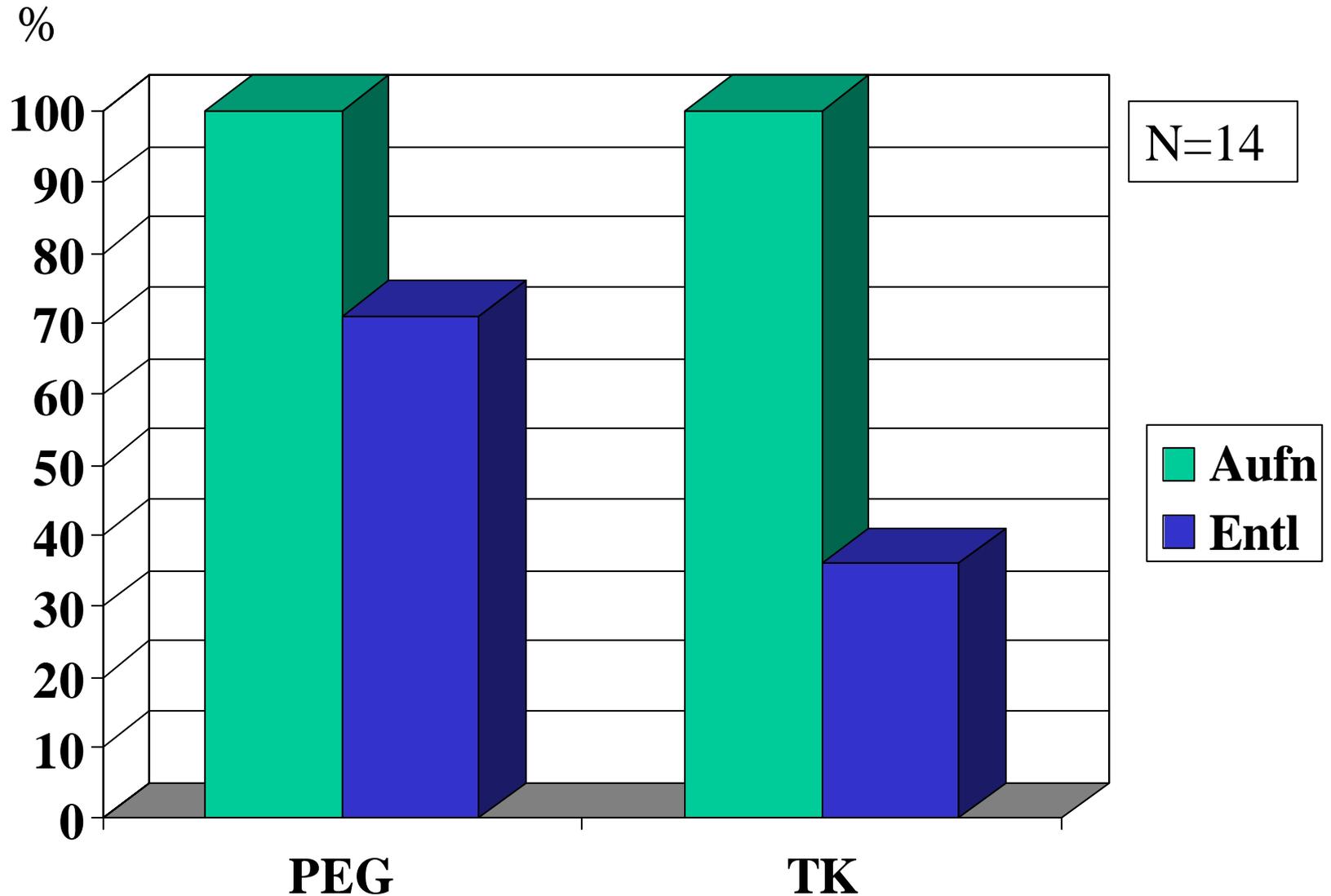


# Pflegeabhängigkeit

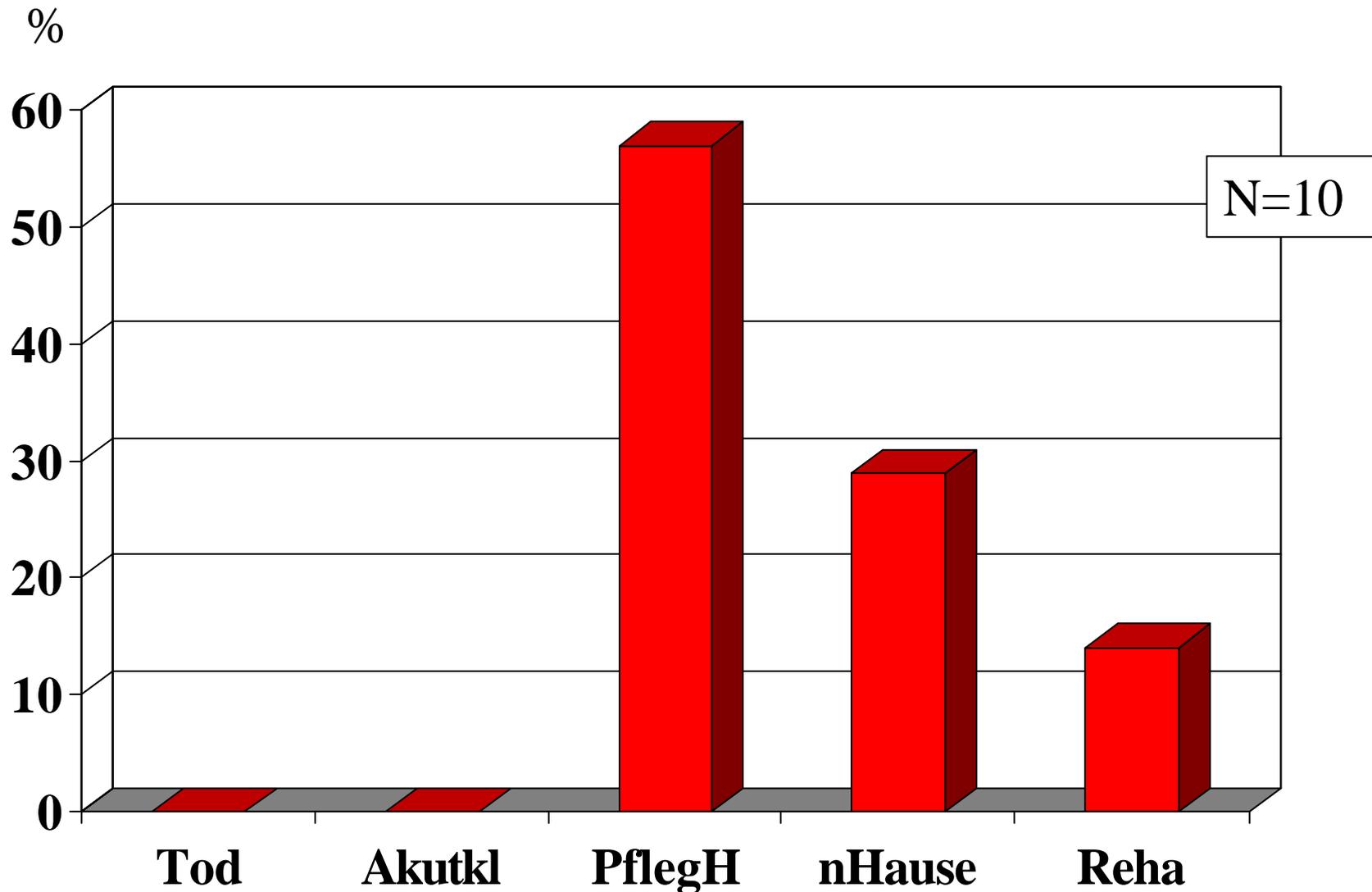
Punkte



# Abhängig von PEG/TK



# EntlassStatus – soziale Perspektive



## II Die subjektive Perspektive (Innenwelt) Erste Person Standpunkt

- Seelisches Befinden und Erleben
- Reaktive Psychosen/Halluzinationen
- Psychischer Ausnahmezustand mit Gefahr einer Traumatisierung
- Extremsituation, Lebenskrise
- Veränderungen von Selbst- und Fremdwahrnehmung

# Inneres Wahrnehmen und Erleben

- Organismisches / ozeanisches Erleben
- Träume, Albträume, Ängste, Depressionen
- Wahrnehmungsverschiebungen, paradoxe Wahrnehmungen, Illusionen, Verkennungen
- Selbstentgrenzung, bizarres Körpereigenerleben
- Halluzination und Wahnvorstellungen
- Nahtoderfahrungen: Tunnelphänomene, Out-of-Body-Erfahrungen und Lichtersehen
- Auren und holotrope Bewusstseinsveränderungen (wie bei LSD, Drogen)

# Phasenmodell der psychischen Verarbeitung

(mod. nach Lezak 1988; Hofmann-Stocker 1990; Stolz 1996; Heinrich 2004)

Stadium/ Situation	Reaktionen des Patienten	Reaktionen der Angehörigen
Lebensgefahr Bewusstsein	Schock, Koma traumat. Desorientierung	Angst ums Überleben Desorientierung
Bewusstsein / Tetraplegie	Existenzangst Wahrnehmungsstörungen	Sorge ums Überleben mit schw. Behinderung
kleine Fortschritte Behinderungen werden deutlich	Verstörtheit, Angst Kontrollverlust Verzweiflung, Aggression	Aktionismus, Sorge hohe Erwartungen Vorwürfe gegen Team
Stagnation Dauerhafte Behind	Bewusstwerden d. Behind Depression, Aufgeben	Bewusstwerden der Behind, Entmutigung
Kompensation/LZV	Trauer und Annahme	Trauer und Annahme
Integration	Anpassung, neue Identität	Anpassung

# Artikel Pantke (1999)

## „Die Geschichte meiner Krankheit“

<u>Ereignis/Situation</u>	<u>Gefühle</u>
Beginn	Übelkeit, dann Explosion im Kopf Alptraum, Verlassen des eigenen Körpers, dissoziative Körperwahrnehmungen
Notarzt	wurde mit den Worten „und 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

---

Frührehabilitation

gut aufgehoben

Rehabilitation

„Man wollte mir einreden, dass sich mein gesundheitlicher Zustand nicht mehr ändern würde“, was auf ihn traumatisierend und stigmatisierend wirkte, Entmutigung

Bis heute

quälende Depressionen, Ängste (wären sonst nicht so heftig ausgebrochen).

„Der Körper gesundet schneller, die Psyche langsam, vernarbt.“

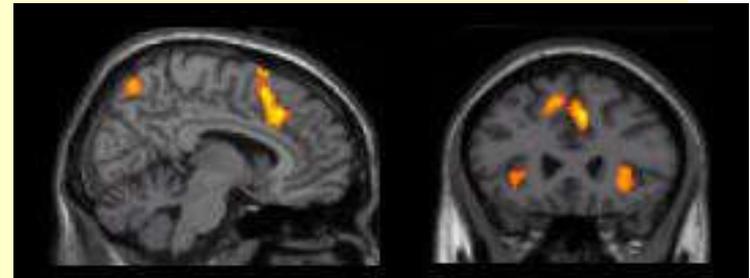
Zurückgeworfen auf die „nackte menschliche Existenz.“

Frau H.B., Interview vom 15.05.1998

# III Die intersubjektive Perspektive

## Zweite Person Standpunkt (Ich-Du)

- Veränderungen der
  - intersubjektiven Kommunikation
  - gegenseitigen Wahrnehmung
  - zwischenmenschlichen Beziehung
- Zwischenmenschliche Belastungen
- Mitleiden
- Krise auch für Angehörige
- Traumatisierung



# Angehörige

- Keinerlei Vorerfahrung
- Kritische Belastung der Beziehung zum Patienten
- Aufzehrender Kampf ums Überleben
- Forderung nach aktiver Unterstützung und Verbesserung des Zustandes
- Eigene Bedürfnisse nach Erholung werden oft überlagert durch die Sorge um den Patienten
- Überbeschützendes Verhalten
- Überforderung

Interview mit Frau und Herrn B., 15.05.1998

# Lebensqualität für Patienten / Betreuende

## Review von Smith & Delargy (2005)

- Viele Patienten wählen die Rückkehr nach Hause wegen besser sozialer Interaktion mit Familie und Freunden
- Der Wunsch zu leben wird durch Rückkehr nach Hause positiv beeinflusst.
- Familien sind erheblich belastet und erhalten nicht genügend Unterstützung.
- Nur zwei Patienten kehrten zur Arbeit zurück: Ein Rechtsanwalt (Morse-Blinzelcode) und ein Mathematiklehrer (elektronische Sprechhilfe).

# Lebensqualität für Patienten / Betreuende

- Locked-in-Patienten stufen ihre eigene Lebensqualität „schlechter als Krebspatienten“, aber „besser als terminal Kranke“ ein.
- Viele leiden an Depressionen, jedoch wünschen alle, im Falle einer Pneumonie mit Antibiotika behandelt zu werden.
- Von 7 Langzeitüberlebenden (< 11 Jahre) hatten 54% niemals an Sterbehilfe gedacht, 46% kürzlich daran gedacht, und kein Patient hatte eine DNR-Order. (Doble et al. 2003)

# IV Konsequenzen für Umgang, Forschung und Ethik

## Umgang

- Integriertes biopsychosoziales Menschenbild (ICF der WHO, 2001)
- Beziehungsethische Grundhaltung
- **Selbsterfahrungen und Bedürfnisse einbeziehen**
- Körpernaher Dialogaufbau, UK
- Entwicklung von Autonomie-Förderung

# Selbsterfahrungsberichte - international

- Andrea Ostrum (New York): *The 'locked-in' syndrome – comments from a survivor* (traumatic accident, 1985). *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 Taucherglocke*. (Frankreich, 1997)
- Julia Tavalaro: *Bis auf den Grund des Ozeans*. (USA, 1998)
- Zebin Gernlach: *War ich nicht tot genug?* (Österreich, 2000)
- Philippe & Stephane Vigand: *Verdammte Stille*. (Frankreich, 2000)
- Nick Chisholm: *Living with locked-in syndrome*. (Neu Seeland, 2005)

Zebin Gernlach (2000)

Es gibt nicht nur Tod oder Leben, sondern es gibt noch einen dritten Teil:

Die Zwischenwelt, das **S t e r b e l e b e n**.

Dieses Erleben findet statt in der Form von Alpträumen.

Todeskämpfe, Sterbeleben und Depressionen habe ich erfolgreich überlebt, aber Lähmung, Therapien, Hilfsmittel und viel Geduld werden weiterhin meine ständigen Begleiter bleiben.

Wichtig ist aber, dass ich heute wieder aufrecht sein und lachen kann.

**Nick Chisholm (New Zealand):** *Living with locked-in syndrome* (traumatic accident, 2000). BMJ (2005)

*„[ ]an extremely horrific experience ... I´m just trapped inside this body ... It felt like I was in a really bad nightmare ... Sometimes pain .. I thought of suicide often (mainly when alone in bed at night)... it´s an incredibly lonely existence at times ...*

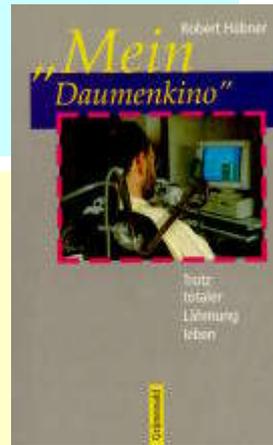
*Once the care team realised what was going on, they then developed and used series of interactive systems (such as eye movements) to open up lines on communication ...*

*I only live for hope of recovery ... I feel extremely sorry for anyone with this syndrome ... The journey does not end here ...*

*Don´t will for death: it will come to you. Just sometimes sooner than expected [ ].“*

# Selbsterfahrungsberichte – D/A

- Zoltán Zemplényi: Hopparesimi. (1987)
- Robert Hübner: Mein „Daumenkino“. (1995)
- Bernhard Wagner: *“Am Computer werd ich Mensch“*  
Konr@d, 9. März 1998
- Herr J.: *„21 Atemzüge pro Minute“*. Spiegel online vom 23.12.1998
- Dr. Karl Heinz Pantke: *Locked-in. Gefangen im eigenen Körper.* (1999)
- Socheff Bell: *Locked-in-Syndrom – Aus der Sicht einer Betroffenen*, Psyche 2000
- Kunibert Geiger: *Das Leben neu lernen. Wie mein Körper Flügel bekam.* (Österreich, 2000)
- Günter Müller: *Im Reich der Halluzinationen.* (2002)
- Liliane Wyss: *Rosenmeer. Eingeschlossen im eigenen Körper.* (2005)





(1999)

"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..."

# Metamorphose

Beobachtungen zum Zusammenhang von Bewegung und Wahrnehmung bei motorischen Einschränkungen durch Krankheiten  
Band 2 - Jahrgang 2002

Christine Kühn, Gudrun Mrosack, Gerhard Scharbert  
und Karl-Heinz Pantke (Hrg.)

Kerstin Jödike

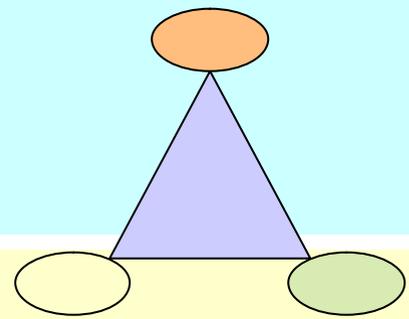


Eine Publikation von LIS

# Forschung

- Den Patienten und seine Angehörigen als Quelle von wissenschaftlicher Erkenntnis anerkennen
- Von LIS-Erfahrenen als Experten in eigener Sache lernen
- Quantitative und qualitative Forschungsmethodik anwenden
- Statisch-biomedizinische und semiologisch-beziehungsmedizinische Evidenz gleichwertig behandeln
- Integrierte Sichtweise und Forschungsdesigns (Solms & Turnbull 2004)

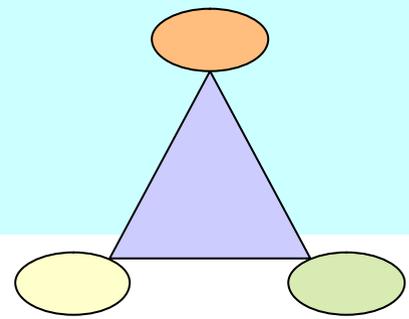
# Ethische Aspekte 1



## Betreuendes Personal

- Seltenes Krankheitsbild, wenig Kenntnisse und Erfahrungen
- Kommunikationsfähigkeit des Patienten wird oft spät erkannt
- Techn. Kommunikationshilfen werden oft erst spät angepasst
- Forderung nach Sterbenlassen oder keine Reanimation bei Komplikationen (DNR Order)
- Bedürfnisse nach Autonomie werden nicht immer adäquat unterstützt

# Ethische Aspekte 2



## Patient

- In Subaktpphase suizidale Gedanken und Absichten nicht selten
- Fühlt sich häufig allein gelassen
- Fühlt sich häufig übergangen und abhängig von anderen
- Nach Akzeptanz des Zustandes: Hoffnung auf Leben und Erholung
- Wunsch nach Rückkehr in die alte Umgebung
- In der Langzeitversorgung: keine Suizidwünsche

# Cinical Review: Smith & Delargy (2005)

- Die Lebenserwartung von Locked-in-Patienten hat sich verbessert. Mortalität: 14% in fünf Jahren.
- Frührehabilitation hilft Patienten einige Funktionen wieder zu erlangen
- Frühe Aufgabe sind Dialogangebote und die Bereitstellung/eines effektiven Kommunikationssystems (Zeigetafel, Buzzer, Talker etc.)
- Der Einbezug der Familie in die Rehabilitation ermöglicht evtl. die Rückkehr nach Hause
- **Trotz schwerer Behinderungen wünschen die Patienten nicht zwangsläufig, zu sterben!**

Herr Ö. buchstabiert auf seiner elektronischen  
Kommunikationshilfe:

„Ich habe Spass am Leben.“