



Die Berliner Selbsthilfegruppe Locked-in-Syndrom-Betroffener bei einem Ausflug nach Sanssouci in Potsdam

Locked-in-Syndrom

Von einer Studierendengruppe, die auszog, um Erfahrungen zu machen oder Möglichkeiten der Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation

Nele Baschnagel

Stellen Sie sich vor, Sie wären gefangen in einer Hülle aus Glas. Alles was um Sie geschieht dringt zu Ihnen durch, doch egal wie sehr Sie schreien oder toben, nichts dringt nach außen. Die Möglichkeit Gefühle oder Bedürfnisse zu kommunizieren bleibt Ihnen verwehrt.

Am 9. und 23. November 2012 hatten Studierende des primärqualifizierenden Studiengangs Physio- und Ergotherapie (1. Semester) im Rahmen des Moduls „Kommunikation und Interaktion“ die Möglichkeit, an einer Veranstaltung zum Thema „Locked-in“ teilzunehmen. Die Begegnung zwischen Locked-in-Betroffenen und Studierenden wurde von den Dozentinnen des Moduls Ulrike Ott und Prof. Dr. Heidi Höppner initiiert. Treffpunkt war das Evangelische Krankenhaus Herzberge in Lichtenberg.

Die Studentinnen und Studenten wurden von Herr Dr. Karl-Heinz Pantke, dem Vorsitzenden des Locked-in Syndrom e.V. (LIS e.V.), empfangen. Er war früher selbst Locked-in-Betroffener nachdem er 1995 im Alter von 39 Jahren einen Klein- und Stammhirninfarkt erlitten hatte. Nach jahrelanger, intensiver

Therapie und einem enormen Aufgebot an Willensstärke, ist Herr Pantke heute wieder in der Lage sich selbst fortzubewegen und verbal zu kommunizieren.

Mit viel Sensibilität führte uns Herr Pantke in Form eines Vortrags mit zahlreichen Videobeispielen zur Unterstützten Kommunikation an das Thema heran. Unter den Studierenden herrschte respektvolles, beeindrucktes Schweigen, während wir seinen unter hoher Konzentration gesprochenen Worten lauschten. Doch nicht allen Locked-in-Betroffenen wird das Glück zuteil, rechtzeitig eine adäquate Behandlung zu erfahren. Um uns zu verdeutlichen, wie andere Betroffene mit dem Syndrom umgehen, nahmen Frau und Herr Brahms (Name von Autorin geändert) ebenfalls an der Veranstaltung teil, um uns einen Einblick in ihren Alltag zu gewähren. Herr Brahms erlitt 1998 im Alter von 47 Jahren einen Schlaganfall mit anschließendem Locked-in. Es verstrich eine zu lange Zeit, in der Herr Brahms keine geeignete Behandlung erfuhr, sodass er bis zum heutigen Tag nicht verbal kommunizieren kann und

Begriffserklärungen zum Thema Locked-in

Locked-in-Syndrom

Bezeichnung für die Unfähigkeit sich bei erhaltenem Bewusstsein sprachlich oder durch Bewegungen wegen einer Lähmung spontan verständlich zu machen. Verständigung durch Lidschlag und/oder Augenbewegungen ist (im Gegensatz zum kompletten Locked-in-Syndrom) möglich.

Unterstützte Kommunikation

Manuelle (z. B. Buchstabentafel) oder technische (s. Talker) Hilfsmittel für Betroffene

Talker

Computer, der mit Hilfe von motorischen Restfunktionen (z. B. Bewegung des kleinen Fingers) bedient werden kann. Individuell auf den Nutzer programmiert. Ermöglicht autonome Kommunikation ohne Assistenz.

Gestützte Kommunikation

Eine Person unterstützt bei der Nutzung unterstützender Kommunikationsmittel wie der Buchstabentafel. Wird z. B. von Menschen mit veränderter Wahrnehmung (z. B. Autisten) genutzt.

Der Manipulationsvorwurf, der häufig mit der g.K. einhergeht, wird von den Nutzern vehement zurückgewiesen.

an den Rollstuhl gebunden ist. Herr Brahms wird von seiner Frau zu Hause gepflegt. Als Herr und Frau Brahms den Raum betraten, wandelte sich das beeindruckte Schweigen für einen kurzen Moment in betroffenes Schweigen. Während Frau Brahms routiniert begann den „Talker“ vor ihrem Mann aufzubauen, erzählte sie uns die Krankengeschichte ihres Mannes. Doch etwas stimmte nicht mit dem Talker. „Jetzt hat er wohl endgültig den Geist aufgegeben.“ diagnostizierte sie.

Kommunikation mittels Buchstabensystem

In diesem Moment schossen mir zwei Fragen durch den Kopf: Wenn ich in Herrn Brahms' Situation wäre und mein Sprachrohr zur Außenwelt funktioniert plötzlich nicht mehr, was würde das für mich bedeuten? Wie sollen wir jetzt mit ihm kommunizieren? Doch offensichtlich stellte dies für die beiden kein unüberwindbares Problem dar. Sie fingen an, mittels Buchstabensystem miteinander zu kommunizieren. Beeindruckend war vor allem, dass sie die dem System zugrunde liegende Buchstabentafel hierbei nicht vorliegen hatten. Frau Brahms fragte Zeilen und Buchstaben ab und ihr Mann bestätigte durch Augenzwinkern. Einem so eingespielten Team beim Kommunizieren zusehen zu dürfen, ist eine Erfahrung die ich jedem wünsche.

Unter den Studierenden löste die Situation, Fragen nicht direkt an Herrn Brahms richten zu können, Unbehagen aus. Die Befürchtung war, dass Herr Brahms sich bevormundet vor-

kommen könnte. Ein Leserkommentar aus dem Buch „Locked-in: Gefangen im eigenen Körper“ beschäftigt sich ebenfalls mit dieser Problematik: „... Viel zu selten ist man als „Profi“ in der Situation, die Empfindungen der Patienten zu erfahren, wenn sie sich missverstanden, bevormundet, über- oder unterfordert fühlen.“ Ein Student brachte den Mut auf und fragte direkt nach. „Nein!“ ließ Herr Brahms über seine Frau ausrichten. Plötzlich tat sich auch etwas mit dem Talker. Er funktionierte zwar nicht einwandfrei, jedoch schaffte es Herr Brahms ihm ein Wort zu entlocken, dass seine und auch unsere Gefühle das Gerät betreffend auf den Punkt brachte: „Scheiße!“ tönte die Computerstimme monoton durch den Raum – alle lachten. Im weiteren, sehr offenen Gespräch mit Herrn und Frau Brahms ermöglichten sie uns einen tiefen Einblick in den emotionalen und alltäglichen Umgang mit den aus dem Schlaganfall resultierenden Folgen.

Zum Schluss wandte Herr Pantke noch einmal das Wort an uns und sagte: „Seid euch bewusst, dass es keinen adäquaten Ersatz für unsere gesprochene Sprache gibt.“ Mit diesen Worten entließ er uns. Nachdenklich, inspiriert und sehr beeindruckt verließen wir die Veranstaltung und die gesprochenen und nicht gesprochenen Worte hallten noch lange nach. In einer kursinternen Nachbesprechung mit Frau Höppner fasste eine Studentin unser wohl aller Empfinden zusammen, indem sie erklärte, sie sei so positiv überwältigt, dass es außerhalb ihrer Möglichkeiten liege, dies in Worte zu fassen. Vielleicht gibt es für solche Momente kein geeignetes Vokabular. ■

Nele Baschnagel

Studentin des primärqualifizierenden Studiengangs
Physio- und Ergotherapie

Weitere Informationen

www.locked-in-syndrom.org

Buchtipps



„Locked-in,
Gefangen im eigenen Körper“
Dr. Karl-Heinz Pantke,
Mabuse Verlag, 5. Auflage 2009,
15,90 EUR,
ISBN 978-3-933050-08-3



„Mensch und Maschine“
Hrsg. Dr. Karl-Heinz Pantke,
Mabuse Verlag, 2010,
19,90 EUR,
ISBN 978-3-940529-59-6