

# Die Lebensqualität nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom

The Quality of Life after a Stroke with Locked-in Syndrome

Diese Publikation ist  
Christine Kühn gewidmet.  
Sie hat sich trotz unheilbarer  
Krankheit bis zuletzt im  
Verein LIS für Menschen  
eingesetzt, die auf der  
Schattenseite des Lebens  
stehen.

**Zusammenfassung**  
Weit verbreitet ist die Meinung, dass eine körperliche Einschränkung Menschen unglücklich mache. Eine Studie an SchlaganfallpatientInnen kann dies nicht bestätigen. Betroffene des Locked-in-Syndroms, größtenteils völlig gelähmt und zu keiner verbalen Kommunikation fähig, sowie Nichtbetroffene wurden gebeten, ihre subjektive Lebensqualität einzuschätzen. Die Bewertung beider Gruppen ist innerhalb der Fehlergrenzen identisch. Es ließ sich kein Zusammenhang zwischen individueller Einstellung hinsichtlich Lebensqualität und körperlicher Erkrankung finden.

**Summary:** There is a widespread belief which indicates that a severe physical restriction makes people unhappy. However, this study on stroke patients cannot confirm this particular belief. Persons diagnosed with Locked-in syndrome, mainly those who were completely paralysed as well as those who were not able to communicate verbally, and stroke patients not affected by the syndrome, were asked to estimate their quality of life. There were no statistically significant differences between the estimates of both groups and there was no relationship between the quality of life and the physical illness due to a chronic stroke Locked-in syndrome.

## Einleitung

„Es besteht eine große Unwissenheit darüber, wie die emotionale Situation von Menschen mit schwersten motorischen Einschränkungen aussieht. Wir befragten Menschen nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom (Plum & Posner, 1966; Pantke, Mrosack, Kühn & Scharbert, 2011), einer Erkrankung, die zu einer Lähmung des gesamten Körpers führt, und kamen zu erstaunlichen Ergebnissen.

Viele gesunde Menschen sehen die drastischen gesundheitlichen Einschränkungen der Betroffenen und vermuten eine niedrige Lebensqualität. Oft sind die Betroffenen zu hundert Prozent von einer Pflegeperson abhängig. Selbst seriöse AutorInnen folgern aus der totalen Abhängigkeit von Dritten ein Verschwinden der Lebensqualität (Ysebaert, van Beeumen, de Greef, Squifflet et al., 2009). Der Schluss folgt der Sichtweise eines gesunden Menschen, mit derartigen Defiziten nicht leben zu können. Automatisch wird angenommen, dass Betroffene den gleichen Blickwinkel haben müssten. Im medizinischen Bereich werden Entscheidungen von ÄrztInnen und Angehörigen über lebensrettende Maßnahmen – sofern keine PatientInnenverfügung vorliegt – oft durch die angenommene zukünftige Lebensqualität des oder der Betroffenen beeinflusst. Ist eine starke gesundheitliche Einschränkung zu erwarten, so werden diese unterlassen (Thiel, Schmidt, Prange & Nau, 1997). Das heißt, die Entscheidung erfolgt aufgrund von Vermutungen; Betroffene werden nicht oder kaum befragt.

**Schlüsselwörter:**  
Lebensqualität  
Sterbehilfe  
Schlaganfall  
Locked-in-Syndrom

**Keywords:**  
quality of life  
euthanasia  
stroke  
Locked-in syndrome

Nach einem Schlaganfall kann das Locked-in-Syndrom der Anfangszustand sein. Trotz der folgenden Rehabilitation (Pantke et al., 2011) bleiben Betroffene fast immer Schwerstgeschädigte (siehe z. B. Einordnung nach dem Barthel-Index, Pantke, 2006). Anders ist die Situation bei amyotropher Lateralsklerose (ALS) (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, 2012). Die Krankheit ist progredient, das heißt, sie schreitet immer weiter fort und das Locked-in-Syndrom ist der Endzustand. In den Niederlanden und Belgien wird in diesen Fällen aktive Sterbehilfe praktiziert (Veldink, Wokke, van der Wal, de Jong & van den Berg, 2002). Nils Birbaumer konnte in vorhergehenden Publikationen (Lulé, Häcker, Ludolph, Birbaumer & Kübler, 2008; Lulé, Zickler, Häcker, Bruno et al., 2009) zeigen, dass sich für diesen Personenkreis kein Zusammenhang zwischen den gesundheitlichen Einschränkungen und der subjektiven Lebensqualität finden lässt.

In der vorliegenden Arbeit wird eine andere PatientInnengruppe mit schwersten motorischen Defiziten betrachtet. Es ist unser Wunsch, durch diese Publikation einen Beitrag zur Diskussion sowohl

Tabelle 1: An der Umfrage beteiligte PatientInnengruppen

PatientInnengruppe	Anzahl [n]	Geschlecht	Alter [Jahre]	Barthel-Index		
				Mittelwert MW	Standardabweichung (SD)	Min. und Max. des Bereichs
Überlebende des Locked-in-Syndroms	16 von 34	4w 10m	49	39*	29	0* / 95
Menschen ohne Einschränkungen (Kontrollgruppe 1)	18 von 34	14w 4m	49#	100	0	- / 100
Menschen ohne Einschränkungen (Kontrollgruppe 2)	234	unbekannt##	unbekannt~	100	0	- / 100

Anmerkungen. \*ohne Frührehaindex (Schönle, 1996)

# ermittelt an einer Stichprobe von 9 Personen

## wahrscheinlich sind die Geschlechter ungefähr gleich verteilt

~ sehr wahrscheinlich jünger als 49 Jahre, da die Umfrage an einer Schule durchgeführt wurde

über lebensrettende Maßnahmen an Schwerstbetroffenen wie auch zur Sterbehilfe zu leisten. Des Weiteren ist es uns ein Anliegen, dem Eindruck entgegenzuwirken, der durch die Diskussion bedauerlicher Einzelfälle entsteht, die ihr schweres Schicksal durch Tötung beenden lassen wollen.

## Personengruppen und Umfrage

Es wurde eine Umfrage an  $n=34$  Menschen durchgeführt. Die Gruppe zerfällt in zwei fast gleich starke Untergruppen. Knapp die Hälfte hiervon ( $n_b=16$ ) waren Mitglieder von LIS e. V. Von ihnen war bekannt, dass sie einen Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom erlitten hatten. Das Ereignis musste mindestens ein Jahr zurückliegen. Eine weitere Auswahl erfolgte nicht. Die Gruppe wurde nach dem Zufallsprinzip zusammengestellt. Der durchschnittliche Barthel-Index (Masure, 2000) beträgt  $I_b=37$ . Das ist etwas mehr, als für das Erreichen der Phase C (HW-Studio Weber, 2006) notwendig ist, wobei in der Phase C oft die eigentliche Rehabilitation stattfindet. Die zweite Untergruppe ( $n_{k1}=18$ ) bildete Kontrollgruppe 1 gesunder Personen. Es handelte sich hierbei um Personen aus dem Umfeld eines der Autoren. Einzige Bedingung: Es durften keinerlei gesundheitliche Einschränkungen vorliegen. Ein Teil der Umfrageergebnisse wird anhand einer größeren Kontrollgruppe 2 ( $n_{k2}=234$ ) diskutiert, die im Rahmen

einer Seminarfacharbeit befragt wurde (Mewes, Kretzschmar & Schleßier, 2007).

Die Gruppen sind nicht homogen. Sie unterscheiden sich in Alter und Geschlecht. Die für den numerischen Vergleich relevanten Gruppen sind jedoch lediglich verschieden in der Verteilung der Geschlechter. Leider lässt die Datelage keine gesonderte Auswertung nach Männern und Frauen zu.

Alle Gruppen sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Neben der Gruppenstärke, dem Alter und dem Geschlecht sind dort minimaler, maximaler und durchschnittlicher Barthel-Index sowie die Standardabweichung zu finden.

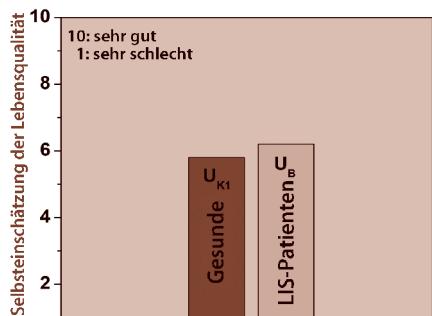
Im Rahmen einer Diplomarbeit wird anhand des Fragebogens von Jessica Schmidt (Schmidt, 2007) die subjektive Lebensqualität von SchlaganfallpatientInnen mit einem Locked-in-Syndrom untersucht. Die Personen wurden gebeten, auf die Frage „Wie schätzen Sie insgesamt Ihre Lebensqualität ein?“ zu antworten und eine Selbsteinschätzung auf einer Skala von 1 bis 10 durchzuführen, wobei 1 für „ganz schlecht“ und 10 für „extrem gut“ steht. Später wurde diese Frage den Mitgliedern der Kontrollgruppe, die keinerlei gesundheitliche Einschränkungen hatten, zur Beantwortung vorgelegt. Weiterhin wurden die Schwerstbetroffenen gebeten: „Bitte beschreiben Sie, welche Punkte für Sie persönlich besonders Ihre Lebensqualität ausmachen“.

## Ergebnisse und Diskussion

Die Ergebnisse sind in Abbildung 1 zu sehen, wobei die Umfrageergebnisse der Schwerstbetroffenen den Balken  $U_b=6,2$  und die Kontrollgruppe den Balken  $U_{k1}=5,7$  ergeben.

Um zu entscheiden, ob die beobachteten Unterschiede real oder aber auf natürliche Schwankungen zurückzuführen sind, führten wir den sogenannten t-Test<sup>1</sup> durch. Mit diesem kann ent-

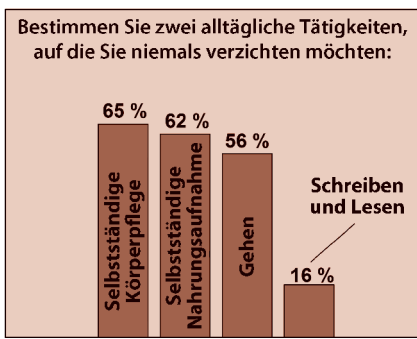
Abbildung 1  
Selbsteinschätzung Gesunder und PatientInnen mit Locked-in-Syndrom



Anmerkungen. Gesunde ( $n_b = 18$ ) und PatientInnen mit dem Locked-in-Syndrom (LIS) ( $n_{k1}=16$ ) sollen sich auf einer Skala von 1 bis 10 selbst einordnen. Innerhalb der Streuung sind die Ergebnisse identisch. Auch die Standardabweichungen für Betroffene  $SD_b$  und die Kontrollgruppe  $SD_{k1}$  sind identisch und betragen  $SD_b=SD_{k1}=2,0$ .

<sup>1</sup> Voraussetzung für den t-Test ist, dass für beide Stichproben eine Normalverteilung vorliegt.

Abbildung 2  
Worauf legen Gesunde Wert? ( $n_{K2}=254$ ), (Mewes et al., 2007)



schieden werden, ob zwei Werte mit einer vorgegebenen Wahrscheinlichkeit identisch sind. Wir nehmen an, dass die beiden Stichproben einer gemeinsamen Population entnommen worden sind, berechnen den Mittelwert der Umfrageergebnisse und bestimmen dessen Standardfehler. Liegen die Einzelergebnisse innerhalb der Fehlergrenzen des Mittelwerts, so sind die beiden Werte ununterscheidbar. Im vorliegenden Fall erhalten wir mit  $n_B \approx n_{K1}$ ,  $SD_B = SD_{K1}$  und  $\Delta U_B \approx \Delta U_{K1} = \Delta U$  für den Fehler des Mittelwerts  $\Delta U_{MW} = \Delta U / \sqrt{2} = 0,6/1,7$ . Wir rechnen mit doppeltem Vertrauensbereich (Bronstein & Semendjadew, 1976) und kommen zu:  $U_{MW} = 5,9$ ,  $\pm \Delta U_{MW} = 0,4$ . Das „wahre“ Ergebnis ist hier mit  $p=0.95$  Wahrscheinlichkeit zu finden oder aber mit  $p=0.05$  außerhalb dieses Bereiches. Abbildung 1 zeigt, dass sich keinerlei Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung Schwerstbetroffener und gesunder Menschen finden lässt. Beide Gruppen bewerten sich völlig gleich. Das vorliegende Ergebnis deckt sich mit dem in Lulé, Häcker, Ludolph, Birbaumer und Kübler (2008) sowie dem in Lulé, Zickler, Häcker, Bruno und Demertzi (2009) publizierten Resultat: Ein Zusammenhang zwischen subjektiver Lebensqualität und Gesundheitszustand lässt sich bei einem motorischen Defizit nicht erkennen.

Befragt wurden nur relativ wenige Personen, sodass sich keine weiteren Untergruppen bilden lassen, für die sich eine sinnvolle statistische Auswertung durchführen ließe. Es lassen sich aber gewisse

Trends feststellen. Bei den Schwerstbetroffenen ist eine Abhängigkeit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität vom Barthel-Index zu finden. Je größer der Barthel-Index, umso höher fällt die Selbsteinstufung aus. Für die fünf Betroffenen mit dem höchsten Barthel-Index ergibt das Umfrageergebnis 7,4, das heißt, diese schätzen sich sogar besser ein als gesunde Menschen. Es handelt sich dabei um Personen, die ein Locked-in-Syndrom durchlebt haben, aber wieder sprechen können. Zwei aus diesem Personenkreis können mit einer Gehhilfe sogar wieder kurze Strecken gehen. Vermutlich ist die Erklärung, dass dieser Personenkreis froh ist, diese Erkrankung relativ gut überstanden zu haben. Auf der anderen Seite führt in der Kontrollgruppe die Eigenschaft „arbeitslos“ oder „lebt in keiner festen Partnerschaft“ zu einer deutlich schlechteren Einstufung. Eine systematische Untersuchung unterblieb jedoch.

Gesunde Menschen und Menschen mit schweren motorischen Einschränkungen leben in verschiedenen Welten, wie die folgende Auswertung zeigt. Gesunde Menschen wurden aufgefordert, zwei häufige Tätigkeiten anzugeben, auf die sie auf keinen Fall verzichten möchten (Mewes, Kretschmar & Schießler, 2007). Das Ergebnis ist in Abbildung 3 zu sehen. Die Lebensqualität wird definiert durch „selbstständige Nahrungsaufnahme“ und „Körperpflege“, „Gehen“ sowie „(Vor-)Lesen“.

Abbildung 3 zeigt, was Menschen, die zu alledem nicht mehr fähig sind, antworten. Wir finden die „eigene Freizeitgestaltung“ und „soziale Kontakte“ auf den ersten beiden Plätzen. Das heißt, wir erhielten völlig andere Antworten von gesunden Menschen und Schwerstbetroffenen. Wahrscheinlich orientieren wir unsere Wünsche und Hoffnungen an dem, was möglich ist. Was an Fähigkeiten verloren gegangen ist, spielt dabei keine Rolle mehr. Wir sind der Maßstab für unsere Umwelt und passen diesen den realen Bedingungen an.

## Fazit

Ein Zusammenhang zwischen der Bewertung der Lebensqualität und dem gesundheitlichen Zustand kann nicht nachgewiesen werden.

Schwerstbetroffene und gesunde Menschen bewerten ihre Situation völlig unterschiedlich. Wie sehr die Bewertungen auseinanderlaufen, kann dem Zitat von Mewes und KollegInnen entnommen werden, die untersuchten, inwieweit sich ein Leben nach einem Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom noch sinnvoll gestalten lässt: „Die Frage nach einem lebenswerten Leben, so dachten wir, stellt sich gerade den Menschen, die großen Qualen und Schmerzen sehr nahe stehen. Wir waren der Überzeugung, dass ein Leben mit dem Locked-in-Syndrom sich nicht mehr als lebenswert gestaltet. Jedoch erfuhren wir von den Betroffenen das genaue Gegenteil. Für diese Menschen stellt sich die Frage nach einem lebenswerten Leben nicht, da sie es genießen, am Leben teilhaben zu können. Die Krankheit veränderte ihre Sichtweise auf das Leben, da sie heute mehr Wert auf die kleinen Dinge legen.“ (Mewes, Kretschmar & Schießler, 2007, S. 25)

2012 wurden in der Presse die Fälle des Briten Tony Nicklinson diskutiert, der per Gerichtsbeschluss seine Tötung erwirken will (Ärzteblatt, 14.03.12, Sterbehilfe 14.03.12), sowie des Braunschweigers Ulrich Koch (Koch, 24.07.12), dem 2004 ein tödliches Medikament für den Freitod seiner querschnittsgelähmten Frau verweigert wurde. Es handelt sich dabei um bedauerliche Einzelfälle, die ein völlig falsches Bild in der Öffentlichkeit prägen. In der über zehnjährigen Vereinsgeschichte von LIS e. V. hat – soweit bekannt – lediglich ein einziger Patient durch Hilfe zum Suizid sein Leben beendet.

Den Fall Ulrich Koch möchten wir an dieser Stelle näher beleuchten. Koch beantragte beim Bundesinstitut für Arzneimittel ein tödliches Medikament für seine querschnittsgelähmte Frau Bettina. Sie wurde künstlich beatmet, künstlich ernährt, hatte einen Herzschrittmacher und litt unter schmerzhaften Spastiken.



Das Medikament wurde ihr verweigert und in der Schweiz verhalf ein Verein der Frau zum Freitod. Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR, 24.07.12) entschied, dass deutsche Gerichte diesen Fall nicht sorgfältig genug geprüft hätten.

Ziel dieses Artikels ist nicht, Betroffene ihrer Selbstbestimmung zu berauben. Zwei Punkte sollten klar differenziert werden: Wie geht die Gesellschaft mit derart schweren Schicksalen um, falls der Wunsch nach einem Freitod geäußert wird? Hierauf gehen wir in diesem Artikel nicht ein.

Uns geht es darum, darauf hinzuweisen, dass Menschen mit extremen gesundheitlichen Einschränkungen und Gesunde eine identische Lebensqualität angeben. Das ist ein eindeutiges Resultat der vorliegenden Untersuchung. Auch Untersuchungen bei ALS-Kranken, teilweise beatmet, ergaben ein gleiches Ergebnis. Eine körperliche Einschränkung muss zu keinerlei Einbuße an Lebensqualität

führen. Gerade dadurch, dass obiges Schicksal eine absolute Singularität sein könnte, wird dieser Artikel so wichtig. Wir müssen jedoch auch feststellen, dass es Einzelschicksale gibt, in denen die medizinische Versorgung, vor allem die Schmerzbehandlung, versagt. Oft handelt es sich dabei aber um medizinische Behandlungsfehler oder Unterlassungen. Zum Beispiel wird schwerstleidenden PatientInnen häufig der „Brompton-Cocktail“, eine Mischung aus Opiaten, Psychomimetika und Marihuana, verweigert mit dem Argument, er mache süchtig. Letzteres ist nicht nur verkehrt, sondern auch unwesentlich. Ein weiterer Hauptgrund für den Wunsch nach Sterbehilfe sind nicht oder falsch behandelte Depressionen, welche die Hauptursache für Todeswünsche bilden.

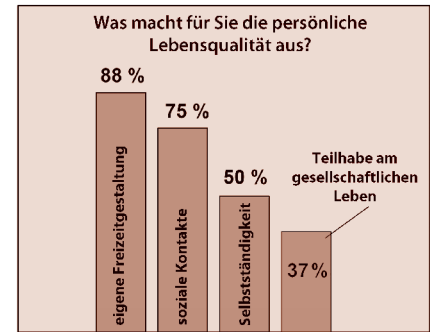
Den Fall Koch können wir ohne Detailkenntnis wie über die Familiendynamik, die Partnerschaftssituation, die Schmerzbehandlung et cetera nicht beurteilen. Die unkritische Zustimmung zu solchen Fällen halten wir für voreilig und schädlich.

Die Problematik und oft lebensverachtende Geschäftemacherei der in der Schweiz operierenden Freitodvereine wurden mehrfach behandelt. Wir teilen weder deren Ziel noch die grauenhafte Art, Menschen in den Tod zu senden. Hospize in Deutschland sind in der Regel besser in der Lage, mit derartigen Einzelfällen umzugehen und adäquate Schmerz- und Depressionstherapie anzubieten.

Es ist Unwissenheit und kann als Anmaßung interpretiert werden, wenn ein gesunder Mensch behauptet, seine Sichtweise könne auf die eines Menschen mit schwersten motorischen Einschränkungen übertragen werden. Ein gesunder Mensch sieht die drastischen gesundheitlichen Einschränkungen und vermutet, dass der Betroffene deshalb ein unglücklicher Mensch sein müsse. Das ist falsch! Es gibt nur eine Möglichkeit, den Blickwinkel einer/eines Schwerstbetroffenen festzustellen: indem man sie selbst fragt! Das letzte Wort soll daher eine Betroffene haben:

„Ich werde häufig gefragt, ob ich mein

Abbildung 3  
Worauf legen LIS-PatientInnen Wert? (nK1=16)



*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. Manchmal stört mich diese Frage sogar, weil sie indirekt beinhaltet, dass ich mein Leben, so wie es ist, hinterfragen müsste, ob das überhaupt in Ordnung ist oder nicht.“*

Anama Fronhof in Kühn, Mrosack & Pantke (2005, S. 13)

#### Danksagung:

Wir möchten uns bei allen Personen bedanken, die an der Umfrage teilgenommen haben. Des Weiteren gilt unser Dank dem Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) zu Berlin, dessen großzügige Unterstützung überhaupt erst die Existenz des Vereins LIS ermöglicht.

#### L I T E R A T U R

- Bronstein, I. N. & Semendjadew, K. A. (1976), *Taschenbuch der Mathematik*. Verlag Harri Deutsch, Zürich, Frankfurt (Main) und Thun.
- HW-Studio Weber (2006). *Wegweiser der Neurologischen Rehabilitations-, Pflege- und Nachsorge-Einrichtungen*. HW-Studio Weber, Leimersheim.
- Kühn, C., Mrosack, G. & Pantke, K.-H. (Hrsg.) (2005). *... ich lebe gerne*. Metamorphose, Band 3, Berlin: LIS e. V.
- Lulé, D., Häcker, S., Ludolph, A., Birbaumer, N. & Kübler, A. (2008). Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Dtsch Ärzteblatt*, 105 (23), 397–403.
- Lulé, D., Zickler, C., Häcker, S., Bruno, M. A., Demertzi, A. (2009). Life can be worth living in locked-in syndrome. *Progress in Brain Research*, 177, 339–351.
- Masur, H. (2000). *Skalen und Scores in der Neurologie*. Stuttgart, New York: Thieme.

### KURZBIOGRAFIE

**Dr. Karl-Heinz Pantke**, geb. 1955 in Braunschweig, wohnt in Berlin. Bis 1995 arbeitete er als Physiker in Lehre und Forschung an in- und ausländischen Universitäten. 1985–1990 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Technischen Universität Berlin. 1990–1992 «Danish Research Fellowship» an der Universität Odense (Dänemark). 1994–1995 Assistenzprofessor an der Technischen Universität Dresden. 1995 beendet ein schwerer Schlaganfall mit Locked-in-Syndrom die Hochschullaufbahn. 2000 gründete er den Verein LIS e. V., den er seitdem leitet. Seit 2008 Lehraufträge in Unterstützter Kommunikation an Hochschulen und berufsbildenden Schulen. Publikationen zum Locked-in-Syndrom und zur Unterstützten Kommunikation nach Schlaganfall.



## KURZBIOGRAFIE

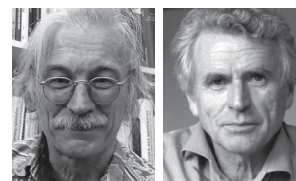
**Prof. Dr. Dr. h.c. Niels Birbaumer**, geb. 1945 in Ottau (Tschechoslowakei). Studium der Psychologie, Statistik und Physiologie an der Universität Wien 1963–69, Promotion Dr. phil., 1969–75 Wiss. Mitarbeiter am Institut für Klinische Psychologie der Universität München, Habilitation in «Physiologische Psychologie». 1975 Ordinariat Klinische und Physiologische Psychologie der Universität Tübingen. 1979–80 Visiting Professor, University of Madison, Wisconsin. 1984–1985 President of the European Association of Behavior Therapy u. a. wissenschaftlicher Vereinigungen. 1986–88 Beurlaubung auf eine Full-Professorship an der Pennsylvania State University, USA, und 1989 Visiting Professor, University of Hawaii at Honolulu, USA. 1990–2000 Professore stranieri, Università degli Studi, Padua, Italien. Seit 1993 Ordinariat für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie in der Fakultät Medizin der Universität Tübingen und Mitglied der Akademie der Wissenschaften und der Literatur, Mainz. 1995 Gottfried-Wilhelm-Leibniz-Preis der DFG und Deutscher Psychologie-Preis. 2000–2006 Direktor des Center for Cognitive Neuroscience, University of Trento, Italy. 2000 Forschungspreis für Neuromuskuläre Erkrankungen und Wilhelm-Wundt-Medaille der Deutschen Gesellschaft für Psychologie. 2001 Albert Einstein World Award of Science. 2005–06 Visiting Professor an den National Institutes of Health (NIH), Cortical Physiology Unit, Bethesda, USA. Seit 2008 Conseliere, IRCCS, Ospedale San Camillo, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Venezia-Lido, Italien. 2009–2010 Visiting Professor, Università Balears, Complutense Universita, Madrid, Spanien. 2010 Ehrendoktorwürde (Dr. h.c.), Universität Jena und Helmholtz-Medaille der Berlin Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften. 2012 Ehrendoktorwürde der Universidad Complutense, Madrid. Mehr als 600 internationale wissenschaftliche Publikationen, Forschungsschwerpunkte: Neuroprothetik (Brain-Computer-Interfaces), Neuroimaging von Lernprozessen und Emotionen, Verhaltensmedizin in der Neurologie, Neurobiologie chronischer Schmerzen, Lernprozesse und Plastizität des Gehirns und Neurophysiologie der Musik.



Veldink, J. H., Wokke, J. H. J., van der Wal, G., de Jong, V. & van den Bergh, L. H. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *New England Journal of Medicine*, 346, 1638–1644.

Ysebaert, D., van Beeumen, G., de Greef, K., Squifflet, J. P., Detry, O. et al. (2009). Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplantation Proceedings*, 41, 585–586.

**INTERNETQUELLEN**  
Ärzteblatt. Zugriff am 14.03.2012. Verfügbar unter <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/49464>  
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM). Zugriff am 14.03.2012. Verfügbar unter <http://www.dgm.org>  
Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR). Zugriff am 24.07.2012. Verfügbar unter [http://www.echr.coe.int/ECHR/Homepage\\_En/](http://www.echr.coe.int/ECHR/Homepage_En/)  
Sterbehilfe. Zugriff am 14.03.2012. Verfügbar unter <http://web.de/magazine/nachrichten/panorama/14944720-mann-mit-locked-in-syndrom-wartet-auf-sterbehilfe-urteil.html> und unter <http://web.de/magazine/nachrichten/panorama/14944720-mann-mit-locked-in-syndrom-wartet-auf-sterbehilfe-urteil.html>



Autoren:

Karl-Heinz Pantke  
LIS e. V. Geschäftsstelle im KEH (Krankenhaus  
Königin Elisabeth Herzberge) - Haus 30,  
Herzbergstr. 79, D-10365 Berlin  
Fon: 030. -34 39 89 -75, Fax: -73  
pantkelis@arcor.de  
[www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)

Niels Birbaumer  
Institut für Medizinische Psychologie und  
Verhaltensneurobiologie,  
Eberhard-Karls-Universität Tübingen  
Gartenstraße 29, D-72074 Tübingen  
niels.birbaumer@uni-tuebingen.de  
[www.mp.uni-tuebingen.de/mp/](http://www.mp.uni-tuebingen.de/mp/)

Mewes, M., Kretschmar, M., Schießler, K. (2007). Locked-in-Syndrom: Gefangen im eigenen Körper – Was macht ein Leben lebenswert?, Seminarfacharbeit (Osterland Gymnasium Gera).

Pantke, K.-H., (Hrsg.) (2006). Das Locked-in-Syndrom nach einer Basilaristhrombose: Evaluation motorischer Einschränkungen (Umfrage) sowie deren Bewertung durch neurologische Skalen, *Neurol Rehabilitation*, 12 (1): 14 – 21.

Pantke, K.-H., Mrosack, G., Kühn, C. & Scharbert, G. (Hrsg.) (2011). *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

Plum, F., Posner, J.B. (1966). *The Diagnosis of Stupor and Coma*. Davis, Philadelphia.

Schmidt, J. (2007). *Lebensqualität bei Menschen mit Locked-in-Syndrom – Ein Beitrag aus heilpädagogischer Sicht*, Diplomarbeit (Katholische Hochschule für Sozialwesen, Berlin).

Schönlé, P.W. (1996). Frühe Phasen der Neurologischen Rehabilitation: Differentielle Schweregradbeurteilung bei Patienten in der Phase B (Frührehabilitation) und in der Phase C (Frühmobilisation/Postprimäre Rehabilitation) mit Hilfe des Frühreha-Barthel-Index (FRB). In: *Neurol Rehabilitation* 1996; 1: 21-25.

Thiel, A., Schmidt, H., Prange, H. & Nau, R. (1997). Die Behandlung von Patienten mit Thrombosen der arteria basilaris und Locked-in-Syndrom – ein ethisches Dilemma. *Der Neurologe*, 68, 653–658.

## FLOW ... fließend Stottern!

Ein Team aus motivierten stotternden jungen Menschen hat – mit Unterstützung durch die Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe e. V. (bvss.de) – ein Konzept für Sprechgruppen entwickelt, das speziell auf die Interessen und Bedürfnisse der Altersgruppe 16–29 Jahre ausgerichtet ist. Angedacht sind Workshops, Seminare, In-Vivo-Training, gemeinsame Unternehmungen und vieles mehr im zweiwöchigen Rhythmus zu festen Terminen. Das Pilotprojekt

startete Anfang Mai in bisher vier Städten: Frankfurt, Berlin, Münster und Augsburg. Nach erfolgreicher Umsetzungsphase ist das langfristige Ziel, dass sich Flow in Deutschland etabliert. Interessierte Betroffene und TherapeutInnen können sich an die bvss wenden. Kontakt über [info@flow-sprechgruppe.de](mailto:info@flow-sprechgruppe.de) und auch die facebook-Seite besuchen. ([flow-sprechgruppe.de](http://flow-sprechgruppe.de))

ke