

Vortrag zum 25. Gründungsjubiläum der Schule für Ergotherapie „Regine Hildebrandt“

Ort: Schule für Ergotherapie "Regine Hildebrandt" – Rudolf-Breitscheid-Str. 37 - 16278 Angermünde

Zeit: Dienstag, den 17. November 2020 um 17 Uhr

Referent: Karl-Heinz Pantke

Thema: Das Locked-in Syndrom - Grundlagen, Kommunikation, Lebensqualität

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 und Möglichkeiten einer Rehabilitation betrachtet.

Nach einem Schlaganfall können ein Drittel bis die Hälfte der Patienten nicht mehr kommunizieren und sind auf Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation (UK) angewiesen. Andere Patienten müssen diese nutzen, da es wegen der Bewegungslosigkeit nicht möglich ist, einen Stift oder eine Tastatur zu nutzen. ALS hingegen verläuft progredient, d. h. nach einem gewissen Zeitraum sind alle Betroffenen auf Kommunikationshilfsmittel angewiesen. Standardmethoden der UK wie die Buchstabentafel, Scanning am Computer oder Eye-gaze (Blicksteuerung) werden diskutiert.

Der letzte Teil des Vortrags beschäftigt sich mit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität Betroffener. Weit verbreitet ist die Meinung, dass Menschen mit so einer extremen Behinderung zu unglücklichen Menschen werden. Umfragen unter Betroffenen des Locked-in Syndroms durchgeführt längere Zeit nach dem Ereignis 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!