



Wie eingesperrt im eigenen Körper

Hoffnung für Patienten mit Locked-In-Syndrom

Von Dr. med. Peter Lüdemann und Dr. med. Günter Manzl

Zu den dramatischsten Folgen eines Schlaganfalls gehört das sogenannte Locked-In-Syndrom. Die älteste Beschreibung eines Patienten mit dieser Krankheit findet sich in »Der Graf von Monte Christo« von Alexandre Dumas. Monsieur Noirtier de Villefort wird dort als »Leichnam mit lebenden Augen« beschrieben. Patienten mit Locked-In-Syndrom sind im eigenen Körper »eingesperrt« (englisch: locked in). Sie sind an Armen und Beinen völlig gelähmt, können nicht mehr sprechen, müssen oft künstlich beatmet und mit einer Magensonde ernährt werden. Sie können sich nicht selbständig bemerkbar machen. Daher wurden sie früher manchmal für bewusstlos gehalten und man schätzte sie als Körper ohne Emotionen und Persönlichkeit ein. Ein entsetzlicher Irrtum!





Patienten mit dem sogenannten Locked-In-Syndrom können sehen, hören und denken, meist nehmen sie auch Berührungen, Bewegung und Schmerzen wahr. Die Funktionen ihres Großhirns sind vollkommen intakt. Sie sind wach und erleben ihren hilflosen Zustand in vollem Umfang. Wird das Syndrom nicht erkannt und ist sich der mit der Pflege des Betroffenen betraute Personenkreis der Besonderheiten dieses Zustands nicht bewußt, kann dies für den in sich Eingeschlossenen eine apokalyptische Situation schaffen. Es gibt Patienten, deren Zustand jahrelang nicht erkannt wurde. Die Folge ist ein Alptraum für die Betroffenen: Sie müssen in völliger Isolation und ohne Kommunikation leben.

Daraus resultiert eine Querschnittslähmung auf höchstem Niveau. Gleichzeitig bleiben die Nervenbahnen der hinteren Pons erhalten (Hörbahn, sensible Bahnen, Wachzentrum). Die Zentren für vertikale Augenbewegungen liegen meist oberhalb des erkrankten Hirnareals.

Die Betroffenen sind also an Gesicht, Rumpf und Gliedmaßen vollständig gelähmt, sie können nicht sprechen und schlucken, sie sind harn- und stuhlinkontinent. Nur Augenbewegungen nach oben und unten sowie gelegentlich Heben der Augenlider sind möglich.

Durch Auf- und Abwärtsblicken können die Patienten kommunizieren: Fragen können mit »ja« (= Augen nach oben) oder »nein« (Augen nach unten) beantwortet werden.



Patienten mit Locked-In-Syndrom sind meist rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen.

Wie kommt es zu einem Locked-In-Syndrom?

Ein Locked-In-Syndrom kann in jedem Alter auftreten. Die häufigsten Ursachen sind die verschiedenen Formen von Schlaganfällen: Minderdurchblutung

(Infarkt) durch Blutgefäßverschluss (80 Prozent der Fälle) oder Hirnblutung durch Zerreißen eines arteriosklerotisch geschädigten Blutgefäßes.

Des Weiteren können Schädel-Hirn-Verletzungen, Tumoren oder auch Hirnentzündungen zu diesem Zustandsbild führen. Der Ort der Schädigung ist jeweils beiderseits in der vorderen Brücke (Pons), also in einem umschriebenen Bezirk des Hirnstamms lokalisiert. Hier können auf engstem Raum alle motorischen Fasern, die das Gehirn mit dem Kopf und dem Körper verbinden, durch eine kleine Störung unterbrochen werden.

Wie diagnostiziert man ein Locked-In-Syndrom?

In der Akutphase nach Erkrankungsbeginn besteht beim Locked-In-Syndrom vorübergehend, wie bei den meisten Erkrankungen des Hirnstammes, eine Bewußtseinsstörung bis hin zum Koma. Im weiteren Verlauf normalisiert sich die Wachheit dann, da das Wachzentrum nicht direkt geschädigt ist. Wurde durch die körperliche Untersuchung und bildgebende Verfahren (z. B. Computer- und Kernspintomographie) eine Schädigung der vorderen Pons festgestellt, so ist im Krankheitsverlauf immer wieder nach einem Locked-In-Syndrom zu fahnden, um dieses nicht zu übersehen oder mit einem Wachkoma (appallisches Syndrom) zu verwechseln, bei dem die Betroffenen zwar wach, aber nicht bei Bewußtsein sind.

Einen hohen Stellenwert bei der Diagnostik haben auch verschiede-



→ Wie eingesperrt im eigenen Körper

ne elektrophysiologische Methoden. Durch neurophysiologische Messungen (evozierte Potentiale) kann nachgewiesen werden, daß die zum Gehirn führenden Bahnen (Sehen, Hören, Sensibilität) intakt sind, während die vom Hirn nach außen leitenden motorischen Nervenstränge unterbrochen sind. Darüber hinaus können durch Elektromyographie (EMG) und -neurographie schwere Erkrankungen des peripheren Nervensystems, die ein Locked-In-Syndrom vortäuschen können, ausgeschlossen werden. Durch psycho-physiologische Untersuchungen (ereigniskorrelierte Potentiale-EKP) können geistige Funktionen nachvollzogen werden.

Wie wird ein Locked-In-Syndrom behandelt?

Etwa zwei Drittel der Betroffenen versterben in der Akutphase, meist an Infektionen der Atemwege. In vielen Fällen kann der Zustand der Patienten jedoch durch frühzeitig einsetzende Therapie erheblich verbessert werden.

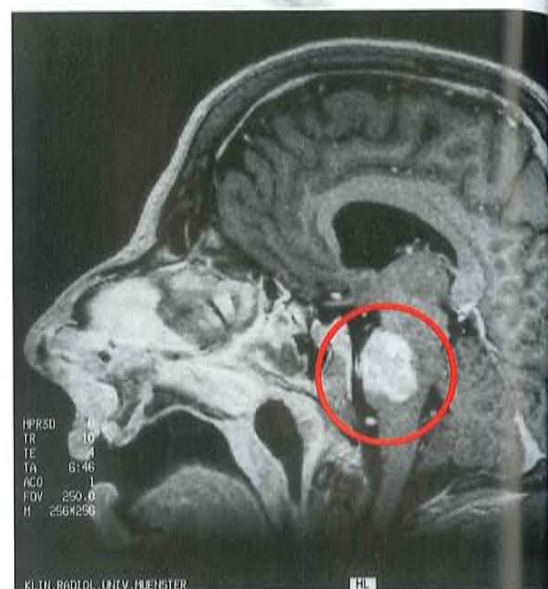
Die Behandlung in der Akutphase richtet sich zunächst nach der Grunderkrankung. Bei Gefäßverschlüssen wird heute häufig ein medikamentöses Auflösen des Blutgerinnsels (Thrombolyse) versucht, was allerdings nur wenige Stunden nach Erkrankungsbeginn möglich ist. Bei anderen Ursachen kommen Operationen, hirndrucksenkende Maßnahmen usw. zum Einsatz. Danach gilt es im wesentlichen, lebensbedrohliche Komplikationen wie Lungenentzündung und Lungenembolie zu verhindern. So früh wie möglich ist eine neurologische Frührehabilitation anzustreben. Hier werden die in der Akutphase

begonnenen Therapiemaßnahmen fortgesetzt. Außerdem versucht man, die verlorengegangenen Funktionen wiederherzustellen. In der Krankengymnastik werden Muskeln und Gelenke geschmeidig und beweglich gehalten, damit wiederkehrende Funktionen auf »fruchtbaren Boden« fallen.

Wegen des allmählich zunehmenden Muskeltonus (Spastik) müssen gelegentlich muskeltonussenkende Medikamente verabreicht werden. Die Betroffenen werden ins Sitzen und Stehen mobilisiert, was nicht nur viele Sinne anregt (Lagesinn, Gleichgewicht), sondern auch hilft, die oben genannten Komplikationen zurückzuhalten. Logopäden trainieren im Rahmen der faziooralen Therapie Schlucken und Sprechen. Primäres Therapieziel ist hier häufig das Entfernen der anfangs meist notwendigen Trachealkanüle.

Frühestens zwei bis drei Monate nach Erkrankungsbeginn läßt sich absehen, ob ein Betroffener für immer »locked in« bleibt oder ob die verlorengegangenen motorischen Funktionen nach und nach mehr oder weniger zurückkehren. Dann sind den Möglichkeiten der neurologischen Rehabilitation keine Grenzen gesetzt.

**Großer Hirnstamm-
infarkt (helles Areal)
bei einem Patienten
mit Locked-In-
Syndrom.**



Kommunizieren mit Locked-In-Syndrom

Heutzutage kann man mit Hilfe der Computertechnologie durch die Blinzelnbewegungen des Patienten das Alphabet kodieren lassen. So können Patienten bei günstigem Verlauf nach Wochen oder Monaten sprechen oder schreiben und über ihre Eindrücke und Empfindungen berichten (siehe S. 17). Über die wenigen erhaltenen Willkürbewegungen (vertikale Augenbewegungen, Lidschlag) versucht man, mit einem Morsesystem einen Kommunikationskanal aufzubauen. Große Bedeutung kommt den elektrophysiologischen Methoden zu. Mittels EMG (Elektromyographie) werden kleinste, häufig mit dem Auge nicht sichtbare willkürliche Muskelbewegungen des Patienten registriert und verstärkt, die dann über Biofeedback geübt werden können. Augenbewegungen werden registriert und in elektrische Impulse umgewandelt, mit denen spezielle computergestützte Kommunikationssysteme betrieben werden können. So können Patienten sogar Briefe schreiben. Eine 16jährige Patientin an der Universitätsklinik Münster hat nach Monaten der Rehabilitation wieder die Bewegun-



Den Angehörigen kommt bei der Betreuung von Locked-In-Patienten eine besonders wichtige Aufgabe zu.

gen einer Hand erlernt und benutzt jetzt eine tragbare elektronische Schreibmaschine, die den Text über ein kleines Papierband ausdruckt. Mittels automatischer Sprachausgabe kann dieses Gerät auch am Telefon eingesetzt werden, etwa um den Pflegedienst zu informieren oder um eine Pizza zu bestellen. Futuristische Wege werden zur Zeit an der Universität Tübingen und in den Forschungslabors der Kliniken Schmieder (Allensbach) beschritten: Patienten können lernen, mit Hilfe

bestimmter Hirnströme (EKP), also ohne jede Bewegung, einen Computer zu bedienen.

Leben mit Locked-In-Syndrom

Während des gesamten Krankheitsverlaufs ist eine sorgfältige psychotherapeutische Begleitung der Patienten von größter Bedeutung.

Nach dem Erwachen aus dem Koma sind sie bei unversehrten Großhirnfunktionen geistig völlig funktionstüchtig. Sie nehmen nicht

nur ihre Umwelt, sondern auch ihren Locked-In-Zustand gnadenlos war. Bei langwierigem und ungünstigem Verlauf ist die Entwicklung einer Depression sehr wahrscheinlich. Hier können Medikamente bedingt helfen. Wesentlich ist jedoch die unterstützende seelische Betreuung des Patienten sowie die Schulung und Führung der mit ihm befaßten Umgebung, der Familie und der Freunde. Es gibt jedoch auch Menschen, die mit ihrem Leiden besser zurecht kommen als Angehörige und Ärzte es sich vorstellen. Sie haben sich mit ihrem Zustand arrangiert, sind gefestigt und haben einen ausgeprägten Lebenswillen.

Der Tübinger Psychologe Nils Birbaumer vertritt z. B. die Theorie, daß Gefühle wie Ekel, Wut oder Furcht nur in Verbindung mit motorischen Fähigkeiten empfunden werden. Er geht davon aus, daß ein psychisch negativer Zustand bei diesen Menschen nicht notwendigerweise gegeben ist. ●

»Schmetterling und Taucherglocke«

Ein besonders eindrucksvolles Patientenschicksal wird in dem 1997 erschienenen Buch »Schmetterling und Taucherglocke« von Jean-Dominique Bauby (Paul Zsolnay Verlag) dargestellt. Der ehemalige Chefredakteur der französischen Zeitschrift ELLE war selbst vom Locked-In-Syndrom betroffen und hat mit Hilfe eines Kommunikationscomputers sein eigenes Schicksal beschrieben.

Er war 43 Jahre alt, Vater zweier Kinder und ein erfolgreicher Chefredakteur, als ihn im Dezember 1995 ein Gehirnschlag all seiner bisherigen Lebensmöglichkeiten beraubte. Von diesem Tag an blieb er vollständig gelähmt,

unfähig, sich zu bewegen oder zu schlucken, und seine einzige Möglichkeit, sich verständlich zu machen, war das Blinzeln mit einem Auge. 15 Monate später beendete er sein Buch, das er allein mit seinem linken Augenlid diktiert hatte. Jean-Dominique Bauby starb nur vier Tage nach der Publikation seines Buches, das weltweites Medieninteresse auslöste. Das Buch, inzwischen auch im Bertelsmann-Buchclub erschienen, ist auch als Kassette erhältlich (Hörverlag, gesprochen von Axel Milberg).

Weitere Informationen im Internet: <http://ftp.bbc.co.uk/works/s3/bauby/index.htm>.

