

DAS LOCKED-IN SYNDROM
SCHWIERIGKEITEN UND CHANCEN EINER INTERDISZIPLINÄREN
BEHANDLUNG
UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTIGUNG PSYCHOLOGISCHER
INTERVENTIONSMÖGLICHKEITEN

Inaugural-Dissertation in der Fakultät für Pädagogik, Philosophie und
Psychologie der Otto-Friedrich-Universität Bamberg

vorgelegt von

Christina Heinrich, geb. Heindl

aus Marktredwitz

Bamberg, den 1. März 2004

Tag der mündlichen Prüfung: 10.11.2004

Dekan: Universitätsprofessor Dr. Max Peter Baumann

Erstgutachter: Universitätsprofessor Dr. Hans Reinecker

Zweitgutachter: Universitätsprofessor Dr. Stefan Lautenbacher

Für meinen Mann

Danke

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Menschen bedanken, die an der Entstehung dieser Arbeit Anteil hatten. Allen voran meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Hans Reinecker, der sich im Jahre 1994 bereiterklärt hat, dieses Promotionsvorhaben anzunehmen, der mich in den Jahren bis zur Abgabe mit großer Geduld und wohlwollender Unterstützung begleitet hat und der schließlich mit sanftem väterlichem Druck dafür gesorgt hat, dass diese Arbeit 2004 (endlich) zu einem Abschluss kam. Danken möchte ich auch Herrn Prof. Dr. Stefan Lautenbacher als Zweitgutachter, der vor allem vor der Disputation für eine deutliche Erhöhung meiner Stresshormone gesorgt hat, dies jedoch mit vorbildlichen psychotherapeutischen Interventionen wieder wettgemacht hat. Ebenso möchte ich in diesem Zusammenhang Herrn Prof. Dr. Baumann und Herrn Prof. Dr. Simon-Schäfer für die interessanten und anregenden Gespräche rund um die Disputation danken.

Herzlicher Dank gebührt Herrn Dr. Lutz Bode. Ohne seine Initiative hätte es keinen Kontakt zwischen mir und Herrn W. gegeben. Er stand mir im Verlauf der Behandlung mit Rat, Tat und Ermunterung zur Seite, war der „Nothelfer“ wenn es Schwierigkeiten mit Krankenkasse oder dem Medizinischen Dienst gab. Herrn Chefarzt Dr. Jochen Ostermann danke ich ganz herzlich, dass er diese Begleitung im stationären Rahmen ermöglicht hat. Frau Heumüller von der Medizinischen Bibliothek unterstützte mich tatkräftig (und vor allem „bestellkräftig“) bei meiner Suche nach geeigneter Literatur. Herr Dr. Rossdeutscher danke ich für die Zeit, die er sich für mich genommen hat. Ohne seine fachkundige Beratung hätte Herr W. vermutlich keine geeignete Kommunikationshilfe bekommen.

Besonderer Dank an Herrn W. und seine Familie, sowie an alle an der Behandlung beteiligten. Ich durfte aus den vielfältigen Kontakten mit den verschiedenen Menschen sehr viel lernen.

Es lässt sich hier kaum darstellen, wie sehr mir die fachlichen Diskussionen, die freundschaftlichen und interkollegialen Gespräche mit meiner Schwester Andrea Heindl, sowie meinen Freundinnen Ursula Bauer, Ingrid Müller, Susanne Müller, Marie-Luise Eckert und Dr. Renate Eisentraut dabei geholfen haben, in den vergangenen zehn Jahren nicht das Handtuch zu werfen und das Promotionsvorhaben an den Nagel zu hängen. Den beiden erstgenannten sowie Frau Kerscher danke ich zudem für das Korrektur-Lesen der Rohfassung. Danke!

Und schließlich darf hier keinesfalls die fundamentale Unterstützung meines Mannes unerwähnt bleiben. Egal ob der Computer streikte, meine Motivation nachließ oder ich wieder einmal alles, was ich schon geschrieben hatte in Frage stellte – er war da, rettete Dateien, reparierte Computer, machte Mut und sorgte rundum dafür, dass ich unter guten Bedingungen an dieser Arbeit schreiben konnte. Danke!

Danke an alle, die mich und meine Arbeit in den letzten zehn Jahren wohlwollend begleitet haben und die ich hier nicht namentlich erwähnt habe! Es ist gut ein so stabiles soziales Netzwerk zu haben!

0. Inhaltsverzeichnis

0. Inhaltsverzeichnis	5
1. Einführung in die Thematik	8
2. Das Locked-in Syndrom	12
2.1 Beschreibung des Syndroms	12
2.2 Einteilung des Locked-in Syndroms	14
2.2.1 Klassifikation nach der neurologischen Symptomatik	15
2.2.2 Klassifikation nach dem Verlauf	16
2.3 Ätiologie des Locked-in Syndroms	17
2.3.1 Vaskuläre Ursachen eines Locked-in Syndroms	17
2.3.2 Non-vaskuläre Ursachen eines Locked-in Syndroms	23
2.4 Zur Differentialdiagnostik des LiS	26
2.5 Verlauf des Locked-in Syndroms	37
2.5.1 Wiedergewonnenes Funktionsniveau	39
2.6 Verschiedenen Behandlungsansätze für Locked-in Patienten	42
2.6.1 Behandlungsansätze in der akuten Phase	42
2.6.2 Behandlungsansätze für den Langzeitverlauf	50
3. Verhaltenstherapie, Verhaltensmedizin und Neuropsychologie als Grundlagen für psychologische Interventionen beim Locked-in Syndrom	59
3.1 Vorbemerkung	59
3.2 Verhaltenstherapie	62
3.3 Verhaltensmedizin	76
3.3.1 Der Einsatz verhaltenstherapeutischer Prinzipien im Bereich somatischer Störungen	76
3.3.2 Verhaltensmedizin als Grundlage klinisch-psychologischen Handelns bei chronisch-körperlichen Erkrankungen	78

3.3.2.1 Auswirkungen chronisch-körperlicher Krankheiten	78
3.3.2.2 Psychische und soziale Folgen chronisch-körperlicher Erkrankungen	81
3.3.2.3 Erwartungen an psychologisches Handeln und Zielsetzung psychologischer Interventionen beim Locked-in Syndrom	83
3.3.2.4 Rollenstrukturierung und Besonderheiten des Settings.....	85
3.4 Neuropsychologie	87
3.4.1 Definition	87
3.4.2 Ziele und Anwendungsgebiete der Neuropsychologie	88
3.4.3 Anforderungen an Neuropsychologen – von der Multidisziplinarität zur Interdisziplinarität	89
3.4.4 Neuropsychologische Interventionen bei Locked-in Patienten auf der Grundlage des Modells der Behinderung der Weltgesundheitsorganisation (WHO).....	91
3.4.5 Krankheitsverarbeitung.....	96
3.4.6 Angehörigenarbeit	103
4. Einzelfallanalyse des Verlaufs eines Locked-in Syndroms am Beispiel Herr W.	107
4.1 Die Rolle des Einzelfalls in der klinischen Psychologie	107
4.2 Vorbemerkungen	109
4.3 Das akute Ereignis und die Notfallversorgung	110
4.4 Der Versuch einer stationären Rehabilitationsbehandlung und seine Auswirkungen ..	112
4.5 Rehabilitation im Kreiskrankenhaus B.	116
4.5.1 Internistische und nervenärztliche Betreuung im Krankenhaus	116
4.5.2 Psychologische Interventionen	118

4.5.2.1 Der Prozess der Indikationsstellung für eine psychologische Behandlung bei Herrn W.	118
4.5.2.2 Eingangsphase - Erstkontakt mit dem Patienten	120
4.5.2.3 Klärung der Ausgangsbedingungen: Psychotherapie, psychologische Betreuung, case management, welche Rolle übernimmt die Psychologin im Verlauf des Prozesses?	123
4.5.2.4 Erstes Teilziel: Aufbau einer tragfähigen therapeutischen Beziehung.....	125
4.5.2.5 Zweites Teilziel: Der Übergang vom stationären in das ambulante Setting ..	131
4.5.2.6 Drittes Teilziel. Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten.....	134
4.5.2.7 Viertes Teilziel: Wiederaufbau sozialer Kontakte.....	143
4.5.2.8 Fünftes Teilziel: Entlastung von Frau W.....	148
4.5.2.9 Sechstes Teilziel: Genehmigung der Kommunikationshilfe durch die Krankenkasse	152
4.5.2.10 Siebtes Teilziel: Genehmigung eines geeigneten Rollstuhls durch die Krankenkasse	161
4.5.2.11 Achtes Teilziel: Erarbeitung einer individuellen Didaktik für die Kommunikationshilfe.....	163
4.5.2.12 Neuntes Teilziel: Gewöhnung an den Einsatz der verschiedenen Hilfsmittel.....	170
4.5.2.13 Zehntes Teilziel: Konfliktmanagement	182
4.5.2.14 Elftes Teilziel: Bewältigung somatischer Komplikationen	192
4.5.2.15 Zwölftes Teilziel: Langsames „Ausschleichen“ der Besuche	196
5 Reflexion des Verlaufs - Was zeigt die vorgelegte Einzelfallanalyse?.....	210
5.1 Verhaltensmedizinische Interventionen beim Locked-in Syndrom.....	210
5.2 Konsequenzen für die psychologische Behandlung von Locked-in Patienten	215
5.3 Checkliste: Standards für die Rehabilitation von Locked-in Patienten	224
6. Zusammenfassung und Ausblick.....	227
7. Literaturverzeichnis	231

1. Einführung in die Thematik

Nur wenige Erkrankungen stellen an die psychischen Belastbarkeitsgrenzen eines Menschen so große Anforderungen wie das neurologische Störungsbild Locked-in Syndrom. Dieses Syndrom (in der Folge auch mit LiS abgekürzt) kann als Folge verschiedener Schädigungen des Gehirns auftreten, häufigste Ursache sind zerebrovaskuläre Erkrankungen wie Hirninfarkte oder intrazerebrale Blutungen.

Das LiS lässt einem betroffenen Menschen nur noch die Möglichkeit, mit Hilfe vertikaler Blick- und Blinzelnbewegungen oder minimaler Bewegungen des Kopfes mit seiner Außenwelt zu kommunizieren, in seltenen Fällen ist selbst dieses Blinzeln nicht mehr möglich. Das heißt, der betroffene Patient ist bei vollständig erhaltenem Bewusstsein völlig bewegungsunfähig, in seinem eigenen Körper eingeschlossen - „locked-in“.

In den Medien häufen sich in den letzten Jahren Berichte über diese Locked-in Patienten. So berichtete zum Beispiel der Spiegel unter dem Titel: „Gestrandet im eigenen Leib“ über Patienten, die durch amyotrophischer Lateralsklerose (ALS) oder aber auch durch Hirnverletzungen zu Locked-in Patienten wurden (Weber, 1997). Im gleichen Jahr erschien im ZEIT-Magazin unter dem Titel „Blick aus dem Kerker“ ein Artikel über Jean-Dominique Bauby, dem Chefredakteur der französischen Zeitung „Elle“, der nach einem Hirnschlag unter einem Locked-in Syndrom litt und der „... lernte, per Lid-schlag zu buchstabieren. Mit 200 000 Mal blinzeln diktierte er der Lektorin Claude Mendibil vor seinem Tod ein Buch mit dem Titel „Schmetterling und Taucherglocke“ über die letzten Monate seines Lebens“ (Wanner-Müller, 1997).

1999 veröffentlichte Dr. Karl-Heinz Pantke sein Buch mit dem Titel: „Locked-in – gefangen im eigenen Körper“. Der promovierte Physiker, der 1995 einen Klein- und Stammhirninfarkt mit Locked-in Syndrom erlitt, beschreibt in seinem Buch sehr anschaulich die verschiedenen Phasen seiner Erkrankung sowie „seinen Weg zurück ins Leben“.

Am 27. Mai 2000 wurde in Berlin die Organisation LIS gegründet. Ziel dieser Organisation, zu deren treibenden Kräften und Gründungsmitgliedern auch Dr. Karl-Heinz Pantke gehört, ist es über dieses Krankheitsbild zu informieren, zur Sicherung einer optimalen Therapie beizutragen, Gesprächsforen für Patienten und Angehörige zu organisieren, Kommunikationsmöglichkeiten bereitzustellen, ein Dokumentationszentrum aufzubauen sowie Publikationen zu erstellen und Tagungen auszurichten.

Die sehr kontrovers und zum Teil sehr emotional geführte Diskussion über ethische und finanzielle Aspekte der Behandlung und Prognose hirngeschädigter Menschen ganz all-

gemein bekommt vor dem Hintergrund einzelner Schicksale und des persönlichen Kontakts mit hirngeschädigten Menschen eine etwas andere Gewichtung, einen anderen „Beigeschmack“.

Kaum eine Begegnung mit einem Patienten hat mich mehr angerührt und über einen längeren Zeitraum beschäftigt als die Begegnung mit Herrn W., einem damals 51-jährigen Mann, der nach einem Schlaganfall unter einem Locked-in Syndrom litt. Herr W. lebte mit seiner Frau, sowie seinen Schwiegereltern in einem kleinen Haus in einem Dorf nahe der hessisch-thüringischen Landesgrenze. Vor dem Schlaganfall war er als Maschinist in der Landwirtschaft tätig. Er spielte begeistert Fußball in der Mannschaft seines Heimatortes, war gut in das Gemeindeleben seines Ortes integriert, bis zu dem Tag, als sich morgens der Schlaganfall durch Schwindel und Übelkeit ankündigte. Seit diesem Tag war für Herrn W. und seine Familie nichts mehr so wie früher.

Vor dem Hintergrund der Verlaufsdarstellung der Erkrankung des Herrn W. soll in der vorliegenden Arbeit das neurologische Störungsbild Locked-in Syndrom sowie seine tiefgreifenden Folgen für die betroffenen Patienten und ihre Umwelt näher beschrieben werden. Der von einem LiS betroffene Mensch ist bei meist komplett erhaltenem Sensorium in seinem bewegungsunfähigen Körper eingeschlossen.

Der Zustand völliger Bewegungslosigkeit und Sprechunfähigkeit bei vollkommen erhaltenem Bewusstsein stellt für den betroffenen Menschen, aber auch für seine Umwelt eine Grenzsituation des Lebens dar. Es gibt wohl kaum eine Erkrankung, die so an die Belastbarkeitsgrenze eines Menschen heranreicht wie dieses Locked-in Syndrom.

Es liegt nahe, dass Menschen in derartigen Ausnahmesituationen des Lebens neben der somatischen Intensivtherapie auch einer intensiven psychischen Betreuung auf verschiedenen Ebenen bedürfen, allerdings lassen sich in der Literatur nur wenige Berichte über die psychische Situation und zur längerfristigen Rehabilitation dieser Patienten finden. Über Gründe dafür können nur Vermutungen angestellt werden.

Zum einen könnte der Mangel an Veröffentlichungen zu diesem Thema damit zusammenhängen, dass zu Beginn eines LiS, also in der Phase nach dem akuten Ereignis die Notfallmedizinischen Maßnahmen, die Sicherung des Überlebens im Vordergrund des Interesses stehen und dass in der Folge die Prognose und Überlebenschance dieser Patienten von vielen Behandlern als sehr schlecht eingeschätzt werden. Dies würde auch erklären, warum es relativ viele Veröffentlichungen zur Notfallbehandlung und Diagnostik des LiS gibt.

Zum anderen stellt das Locked-in Syndrom nur einen recht seltenen Spezialfall der Folgen eines Schlaganfalls oder einer anderen Läsion der ventralen Brücke dar, so dass es keine ausreichend große Stichprobe für systematische Untersuchungen auf diesem Gebiet gibt.

Die vorliegende Arbeit hat sich zum Ziel gesetzt, anhand der ausführlichen Darstellung des Einzelfalls von Herrn W. die verschiedenen psychologischen Aspekte bei der Behandlung eines LiS zu beleuchten und deutlich zu machen, welche Modelle der psychologischen Grundlagenforschung, der Klinischen Psychologie, der Verhaltensmedizin sowie der Neuro- und Rehabilitationspsychologie in der Praxis hilfreich und nützlich sein könnten. Sie soll zeigen, inwieweit sich allgemeine Modelle auf den Einzelfall in der Praxis übertragen lassen und welche Modifikationen an Standard-Modellen vorgenommen werden müssen, um sie für die alltäglichen Anforderungen in diesem wirklich sehr speziellen Fall des Locked-in Syndroms anwenden zu können.

Eine chronische Erkrankung wie ein Schlaganfall und seine Folgen betrifft auch immer die nächsten Angehörigen des Patienten. Feldmann (1998) bezeichnet die Angehörigen von hirngeschädigten Patienten in diesem Zusammenhang als eine Art „zweite Opfer“. In der weiter hinten dargestellten Verlaufsdarstellung werden eine Vielzahl alltäglicher Probleme der Angehörigen im Umgang mit einem schwerst pflegebedürftigen Menschen deutlich. Als Mitbetroffene bedürfen häufig auch die pflegenden Angehörigen der Unterstützung durch sog. „professionelle Helfer“, v.a. auch nach der Entlassung des Patienten nach Hause. Die Autorin dieser Arbeit durfte im Verlauf dieser Zusammenarbeit vieles darüber lernen, was Patienten und Angehörige in dieser Situation durchleben, was sie brauchen und auch was sie nicht brauchen. So gesehen handelte es sich auch um eine „Fortbildungsmaßnahme für hilflose Helfer“.

Die stationäre und ambulante Betreuung von Herrn W. über einen Zeitraum von mehr als sechs Jahren hat immer wieder deutlich werden lassen, wie wichtig interdisziplinäre Zusammenarbeit gerade für den Rehabilitationsverlauf eines solchen Patienten ist. So gesehen ist diese Arbeit ein Plädoyer für die enge Zusammenarbeit von Hausärzten, Klinikärzten, Fachärzten, Psychologen, Logopäden, Krankengymnasten, Pflegepersonal, Krankenkassen und nicht zuletzt dem Patienten und seiner Familie. Wie eng diese Zusammenarbeit sein sollte und welche Konsequenzen aus Konflikten und Unstimmigkeiten entstehen können, wurde im Verlauf der Rehabilitation des Herrn W. immer wieder deutlich.

Zusammenfassend soll mit der vorgelegten Arbeit folgendes gezeigt werden:

- Die Modelle der verschiedenen Disziplinen der Psychologie können als Grundlage für eine konkrete klinische Fragestellung, nämlich die psychologische Behandlung eines so seltenen Störungsbildes wie eines Locked-in Syndroms, in der Praxis herangezogen werden.
- Die ausführliche Darstellung des Einzelfalls macht die Notwendigkeit von sehr flexiblem psychologischen Agieren, bzw. der flexiblen Rollenübernahme im Behandlungsprozess deutlich.
- Die Darstellung des Prozessverlaufs im Einzelfall zeigt, dass psychologische Intervention in der Neurologie häufig „Clinical Management“ ist.
- Am Einzelfall lassen sich Vorschläge für die Verbesserung der Rehabilitation von Locked-in Patienten ableiten.
- Der dargestellte Einzelfall zeigt, dass im klinischen Bereich heute ein multidisziplinärer Behandlungsansatz weitgehend verwirklicht erscheint, dass man jedoch von Interdisziplinarität vor allem auch im ambulanten Bereich noch weit entfernt ist.
- Schließlich soll der dargestellte Einzelfall zeigen, dass durch intensive ganzheitliche und umfassende Therapie eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität für Locked-in Patienten zu erreichen ist.

2. Das Locked-in Syndrom

2.1 Beschreibung des Syndroms

Dank der Verbesserung in der Akutversorgung und in der Intensivmedizin überleben heute zunehmend mehr Patienten auch mit schweren Erkrankungen und Verletzungen des Gehirns. „Der Preis für niedrigere Mortalitätsrate besteht in einer größeren Anzahl an Patienten, die zum Teil unter massiven körperlichen und geistigen Einschränkungen und chronischen Behinderungen leiden“ (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998, S. 1). Das in dieser Arbeit dargestellte Locked-in Syndrom ist ein sehr seltenes Krankheitsbild, das in der Folge verschiedener Erkrankungen auftreten kann. Gekennzeichnet ist ein LiS durch die völlig Bewegungsunfähigkeit bei erhaltenem Bewusstsein, der Mensch ist in seinem Körper „eingeschlossen“. Beim klassischen LiS bleibt dem Patienten nur die Möglichkeit durch vertikale Blickbewegungen bzw. durch Lidschlag zu kommunizieren.

Wie weiter unten noch ausführlich dargestellt wird, können sowohl zerebrovaskuläre Erkrankungen als auch Traumen, raumfordernde oder entzündliche Prozesse Ursachen für die Entstehung eines Locked-in Syndroms sein (Markus & Reber, 1992; Haig et al., 1987; Patterson & Grabis, 1986).

Die neurologische Symptomatik vertebrobasilärer Verschlüsse und die klinischen Auswirkungen umschriebener pontomesenzephaler Läsionen wurden bereits durch Heubner (1874) und Leyden (1875) erstmals beschrieben (Markus & Reber, 1992). Darolles beschrieb ebenfalls 1875 einen Patienten, der durch einen Verschluss der Arteria basilaris das klinische Bild eines später als „Locked-in Syndrom“ beschriebenen Zustands entwickelte (Benitez et al., 1994).

Den Begriff „Locked in-Syndrom“ prägten jedoch erst 1966 F. Plum und J. Posner: „...a state in which selective supranuclear motor de-efferentation produces paralysis of all four limbs and the last cranial nerves without interfering with consciousness. The voluntary motor paralysis prevents the subjects from communicating by word or body movement. Usually, but not always, the anatomy of the responsible lesion in the brainstem is such that locked-in patients are left with the capacity to use vertical eye movements and blinking to communicate their awareness of internal and external stimuli... and it is not uncommon, especially among patients with cerebral vascular disease...the patients gives signs of being appropriately aware of himself and the environment“ (Plum & Posner, 1982; S. 9).

Die Autoren beschrieben demnach einen Zustand nach einem Hirnstamm-Insult, dessen morphologisches Substrat ein Infarkt im Brückenfuß mit unterschiedlicher Tegmentumbeteiligung war.

Schon lange vor dieser medizinisch-fachlichen „Namensgebung“ durch Plum und Posner beschrieb Alexandre Dumas 1844 in seinem Roman „Der Graf von Monte Christo“ sehr differenziert die charakteristischen Kriterien dieses Syndroms: „Unbeweglich wie ein Leichnam saß der Greis in seinem Stuhl, doch bewies der lebhaft und intelligente Blick, (...) dass sein Geist noch vollkommen frisch war (...). Schon konnte er nicht mehr durch eine Geste zum Ausdruck bringen, was er wünschte, schon war ihm die Sprache versagt. Er befahl mit den Augen und dankte mit den Augen, kurz er war ein Leichnam mit lebendigen Augen... Es war Übereinkunft, dass der Greis bejahte, indem er die Augen schloss, verneinte, indem er blinzelte“ (Dumas 1844, zit. nach Prosiegel & König, 1980, S. 1489). Auch Emile Zolá beschreibt in seinem Roman „Thérèse Raquin“ 1868 ein fortschreitendes Locked-in Syndrom: „To communicate, ...she managed to use her eyes as a hand, as a mouth, to ask and thank“ (Dollfus et al., 1990).

Die Beschreibung des Monsieur Noirtier de Villefort nach einer Apoplexie durch Alexandre Dumas und die Darstellung der Madame Raquin durch Emile Zolá zeigen, dass dieses Störungsbild die Phantasie der Menschen lange vor der medizinisch-wissenschaftlichen Untersuchung beschäftigt hat. Die Schilderungen führen die Auswirkungen des sogenannten klassischen Locked-in Syndroms anschaulich vor Augen: das erhaltene Bewusstsein, die Tetraparese, der Mutismus infolge der Hirnnervenparesen, die Intaktheit der Lidmotorik und der vertikalen Okulomotorik. Durch dieses Funktionieren der Lidbewegung wird eine nonverbale Kommunikation bei diesem Krankheitsbild erst möglich. Für den Menschen, der an einem solchen LiS leidet, bildet diese Blinzelbewegung meist die einzige Möglichkeit, mit seiner Umwelt Kontakt aufzunehmen - der „Geist“, meist komplett funktionsfähig, ist in einen sonst völlig gelähmten Körper „eingeschlossen“. „The syndrome is manifested by quadriplegia, lower cranial nerve paralysis, and mutism with preservation of only vertical gaze and upper eyelid movement. Consciousness remains intact and the patient is able to communicate intelligibly using eye blinking. The ‘locked-in’ patient is literally locked inside his body, aware of his environment but with a severely limited ability to interact with it“ (Patterson & Grabois 1986, S. 758).

Neben diesem von Plum und Posner (1966) eingeführten recht eindrücklichen Terminus "Locked in-Syndrom" werden in der Literatur eine ganze Reihe anderer Begriffe synonym verwendet: „De-efferented state“ und „Pseudokoma“ werden laut Patterson &

Grabois (1986) sowie Al-Wardi und Mitarbeiter (1975) als Synonyme in verschiedenen Veröffentlichungen gebraucht.

Die anatomische Lokalisation der Läsion näher bezeichnend wird von einem „Ventralen Ponssyndrom“ (Al-Wardi, Adams & Hamilton; 1975; Prosiegel & König, 1980; Bauer, Gerstenbrand & Rumpl, 1979; Dehaene & Martin; 1976; Feldman, 1971; Lim & Tong, 1978) oder vom „Cerebromedullo-spinal-disconnection-Syndrom“ (Prosiegel & König; 1980; Dehaene & Martin, 1976; Hawkes, 1974; Lim & Tong, 1978; Xu et al. ,1981; Boisen & Siemkowicz, 1976; Nordgren et al. , 1971; Carroll & Mastaglia, 1979) gesprochen. Xu und Mitarbeiter (1981) verwenden die Begriffe „Pontopseudocoma“, „pontine disconnection syndrome“ oder auch „Monte Christo Syndrom“. Von einem „ventral pontine state“ ist bei Cherington, Stears & Hodges (1976) die Rede, während Karp & Hurtig (1974) von einem „ventral brainstem syndrome“ sprechen. Bauer, Gerstenbrand & Aichner (1983) nennen „Pseudokoma“, „Pseudo-Alpha-Koma“, „deeffenzierter Status“, „ventrales Brückensyndrom“ und „sentient mummy syndrome“ als Synonyme für LiS.

Zur Inzidenz des Locked-in Syndroms allgemein findet man in der Literatur bisher keine exakte Statistik. Zwar häufen sich in den letzten Jahren die Veröffentlichungen zum Thema Locked-in Syndrom, jedoch handelt es sich bei den meisten Veröffentlichungen um die Darstellung einzelner besonders interessanter Fälle.

Markus & Reber (1992) berichten, dass in der neurologischen Universitätsklinik in Bern in den Jahren 1978-1988 bei einer Gesamtzahl von ca. 100 000 Patienten die Diagnose LiS nur bei 32 Patienten gestellt wurde.

Leon-Carrion und Mitarbeiter (2002) veröffentlichten eine Untersuchung mit 44 Patienten, bei denen ein LiS diagnostiziert wurde. Alle diese Patienten gehören der Association of Locked-in Syndrome (ALIS) of France an.

2.2 Einteilung des Locked-in Syndroms

Die von Bauer, Gerstenbrand & Aichner (1983) vorgeschlagene Einteilung des Locked-in Syndroms hat sich in der Literatur durchgesetzt. Die Autoren unterscheiden zum einen nach der neurologischen Symptomatik in ein klassisches, ein inkomplettes und ein totales Locked-in Syndrom. Ferner unterscheiden sie nach dem Verlauf in transientes und chronifiziertes Locked-in.

2.2.1 Klassifikation nach der neurologischen Symptomatik

Das klassische Locked-in Syndrom

Kennzeichnend für das sogenannte klassische LiS, wie es von Plum und Posner 1966 erstmals beschrieben wurde, ist der Ausfall aller motorischen Efferenzen (Pyramidenbahn, kortikopontine und kortikobulbäre Bahnen, tonusregulierende Fasersysteme des Hirnstamms) mit Ausnahme der Leitungsbahnen für die vertikalen Blick- und die Lidbewegungen. Es wird von manchen Autoren auch als extrem hohes Querschnittssyndrom bezeichnet (Spittler, 1999).

Das totale Locked-in Syndrom

Beim totalen LiS sind durch Hirnstammaffektionen weiter rostral in mesencephalen Strukturen auch die Lid- und vertikalen Augenbewegungen aufgehoben (Meienberg, Mumenthaler & Karbowski, 1979; Maurri, Lambruschini & Barontini, 1989). Dadurch sind die Patienten vollständig paralysiert, eine klinische Unterscheidung vom Koma ist nicht möglich. „The total variety is composed of a group of patients who are totally immobile, and are unable to communicate. These patients are aware of both internal and external stimuli but are able to carry on only an internal monologue“ (Patterson & Grabois, 1986). Bauer, Gerstenbrand & Rumpl (1979) führen aus, dass das totale LiS von besonderem theoretischen, aber auch von ethischem Interesse sei. Sie betonen nachdrücklich, dass totale Defferentation nicht gleichzusetzen ist mit Koma. In diesem Zusammenhang berichten sie von Experimenten von Jouvett (1969), die dies sehr deutlich nachwies. EEG-Diagnostik spielt gerade bei der Feststellung eines totalen LiS eine herausragende Rolle, erst die Ableitung eines EEG warf in verschiedenen Fällen die Frage nach der Existenz eines totalen LiS auf. „Mit der Reaktion der EEG-Wellen auf das passive Augenöffnen und –schließen und mit der Ableitung elektrischer Potentiale vom Hinterkopf lässt sich jedoch die Intaktheit dieser Leitungsbahnen und damit zumindest einfacher Hirnfunktionen nachweisen (Ferber, 1986)“ (Spittler, 1999, S. 44). Die Experimente der Forschergruppe um Niels Birbaumer in Tübingen (Birbaumer et al., 1999, 2000; Kübler et al., 1999, 2001; Kaiser et al., 2002) nutzen das EEG als Kommunikationsmöglichkeit für Patienten, die unter einem totalen LiS leiden (vgl. auch Seite 49 ff., Versorgung mit Kommunikationshilfen).

Das inkomplette Locked-in Syndrom

Außer den vertikalen Blick- und Blinzelbewegungen finden sich beim inkompletten LiS weitere motorische Reste der Gesichts- und Extremitätenmuskulatur. Diese teilweise

noch vorhandenen Bewegungsreste lassen häufig Rückschlüsse auf die genauere Lokalisation der Schädigung zu. Bauer, Gerstenbrand & Rimpl (1979) stellen verschiedene Hypothesen bezüglich des Verlaufs der geschädigten Bahnen auf, letztlich lassen sich aber bisher die Zusammenhänge und Verschaltungen zwischen den Bahnen nicht genau aufklären.

2.2.2 Klassifikation nach dem Verlauf

Neben der oben referierten Einteilung nach der neurologischen Symptomatik lässt sich das Locked-in Syndrom auch nach dem Verlauf in ein transientes und ein chronifiziertes LiS einteilen. Häufig überleben die Patienten das akute Ereignis nur wenige Stunden. In der Literatur werden jedoch immer wieder Fälle berichtet, in denen die Patienten dieses akute Stadium überleben und die Krankheit einen chronischen Verlauf nimmt. Cappa & Vignolo (1982) untersuchten zum Beispiel einen Patienten, der seit mehr als 12 Jahren mit einem klassischen LiS lebt. Thadani et al. (1991) schildern den Fall eines Patienten, der 27 Jahre im Locked-in Zustand lebte. Chronische Verläufe werden auch von Feldman (1971), Markand & Dyken (1976), Nordgren et al. (1971) und Bauer, Gerstenbrand & Rimpl (1979) berichtet. Verschiedene Autoren referieren meist mäßige Verbesserungen der Symptomatik. Gerade diese Fälle werfen die Frage nach einer gezielten medizinischen und psychosozialen Betreuung dieser Patienten auf, da diese nur mäßigen Verbesserungen und das Leben mit den vielfältigen neurologischen Defiziten eine besondere Belastung für alle Beteiligten darstellt.

Patterson & Grabois (1986) fanden bei den von ihnen analysierten Fällen einen Zusammenhang zwischen Verlauf und Ätiologie des LiS. Ganz allgemein stellten sie eine frühere und vollständigere Genesung bei den Patienten fest, bei denen man eine „Non-vaskuläre“ Ursache (Trauma, Tumor, Enzephalitis usw.) fand.

Berichte über transiente Ereignisse ohne oder mit nur leichten bleibenden Behinderungen sind relativ selten. Hawkes & Bryan-Smith (1974) beschreiben einen Fall, in dem der Patient immer wieder relativ kurze Phasen völliger Bewegungsunfähigkeit durchlebte, dessen EEG während dieser Phasen völlig normal war. Die Autoren nahmen in diesem Fall eine Transitorische Ischämische Attacke (TIA) der Arteria Basilaris an. Auch Bauer und Mitarbeiter berichten 1979 von einem solchen Fall, der vor allem deshalb so interessant war, weil der Patient im Anschluss an dieses Locked-in Stadium über sein Erleben berichten konnte.

2.3 Ätiologie des Locked-in Syndroms

2.3.1 Vaskuläre Ursachen eines Locked-in Syndroms

Die zu einem LiS führenden Läsionen sind meist vaskulärer Genese. Zerebrovaskuläre Erkrankungen stehen in den Industriestaaten in den letzten Jahrzehnten an dritter Stelle der häufigsten Todesursachen hinter Herzinfarkt und malignen Tumoren (Weitbrecht, 1993; Pfefferkorn & Haberl, 1996). Die größte Untergruppe unter den akuten zerebrovaskulären Erkrankungen bilden die Hirninfarkte (Weitbrecht, 1993).

200-250 Menschen pro 100 000 erleiden in den westlichen Ländern jährlich einen sog. „Schlaganfall“. Unter dem Begriff „Schlaganfall“ wird eine heterogene Gruppe von Krankheiten zusammengefasst. Er beschreibt treffend das plötzliche Auftreten neurologischer Symptome. Als Ursache dieser Symptome nimmt man akute Störungen im Hirngefäßsystem an. Meist handelt es sich um Hirninfarkte (80% aller Schlaganfälle), Subarachnoidalblutungen oder intrazerebrale Blutungen (Herrath & Thimme, 1989). „Während in einigen osteuropäischen Ländern die Schlaganfallmortalität in den letzten Jahren angestiegen ist, kam es in Deutschland, wie auch in den meisten anderen westlichen Industriestaaten, zu einem deutlichen Absinken der Mortalität von etwa 3 bis 4% pro Jahr seit 1970“ (Bonita et al. , 1990, zit. nach Pfefferkorn & Haberl, 1996).

Auch wenn die Inzidenzrate in den Industriestaaten in den letzten Jahren gesunken ist, was zu einem großen Teil auf eine bessere Prävention und eine schnellere Akutbehandlung zurückzuführen ist (Pfefferkorn & Haberl, 1996), darf dies nicht davon ablenken, von welchem menschlichen Leid und welchen sozialen Beeinträchtigungen Menschen betroffen sind, die einen Schlaganfall erleiden.

30-50% der Schlaganfall-Patienten sterben noch im Verlauf ihres ersten Krankenhausaufenthalts. „Die Überlebenden haben oft erhebliche bleibende Behinderungen. In der Framingham-Studie erreichten 71% der den Schlaganfallüberlebenden nicht mehr ihr früheres Niveau an Alltagsaktivität. 16% der Überlebenden kamen in eine Pflegeeinrichtung, 31% waren im Alltag ständig auf andere angewiesen, 20% verloren ihre Fähigkeit, sich selbständig fortzubewegen vollständig, 62% mussten ihre sozialen Aktivitäten erheblich einschränken“ (Herrath & Thimme, 1989).

Nur einige wenige Patienten entwickeln in Folge eines Schlaganfalls ein Locked-in Syndrom. Meist sind partielle oder komplette Verschlüsse der Arteria basilaris die Ursache für ein Locked in Syndrom.

Katz und Mitarbeiter veröffentlichten 1992 eine Studie über 29 Patienten mit einem chronischen Locked-in Syndrom, bei 15 dieser 29 Patienten lag eine zerebrovaskuläre Erkrankung als Ursache des LiS vor.

Den meisten der in der Literatur referierten Fällen liegt eine vaskuläre Ätiologie zugrunde (Al-Wardi et al., 1975, Chase et al., 1968). In der oben bereits zitierten Untersuchung von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2002) lag bei 86,4% der 44 untersuchten Patienten ein Schlaganfall als Ursache für das Locked-in Syndrom vor.

Patterson und Grabois fanden bei ihrer sehr differenzierten Literatur- und Fallübersicht 1986 bei 139 untersuchten Patienten 105 Fälle mit vaskulärer Ätiologie. Die folgende Tabelle gibt Aufschluss über die verschiedenen vaskulären Ursachen des LiS:

Tabelle 1 Vaskuläre Ätiologie von Locked-in Syndromen.

Ätiologie	Anzahl der Patienten	Durchschnittsalter bei Einsetzen des Locked-in Syndroms	Männer/ Frauen	Sterblichkeit
Vaskuläre Ätiologie	105	56	61/44	70
A. Infarkt der Brückenbasis	82	56	48/34	53
B. Ponsblutung	14	55	7/7	11
C. Embolisches Phänomen	3	36	2/1	2
D. Mittelhirninfarkt	4	70	2/2	4
E. Transiente Ischämie	2	74	2/0	0

„Locked-in Syndrome“ Etiology in 139 Cases“ aus Patterson & Grabois, 1986, S. 760 [Übersetzung durch die Verfasserin]

Die häufigste Ursache innerhalb der vaskulär bedingten LiS war bei diesen 105 Fällen ein Infarkt der Brückenbasis (82 Fälle). Bei 14 Patienten wurde ein Blutung innerhalb der Brücke festgestellt, 3 Patienten hatten eine Embolie erlitten, bei 4 Patienten fand man einen Mittelhirninfarkt und bei 2 Patienten handelte es sich schließlich um transiente Ischämien, die zu einem LiS geführt hatten.

Patienten, die unter einem LiS mit vaskulärer Ursache litten, waren bei dieser Stichprobe der zwischen 1959-1983 veröffentlichten Fälle im Durchschnitt älter (56 Jahre) als die Patienten der „non-vaskulären Ursachengruppe“ (40 Jahre).

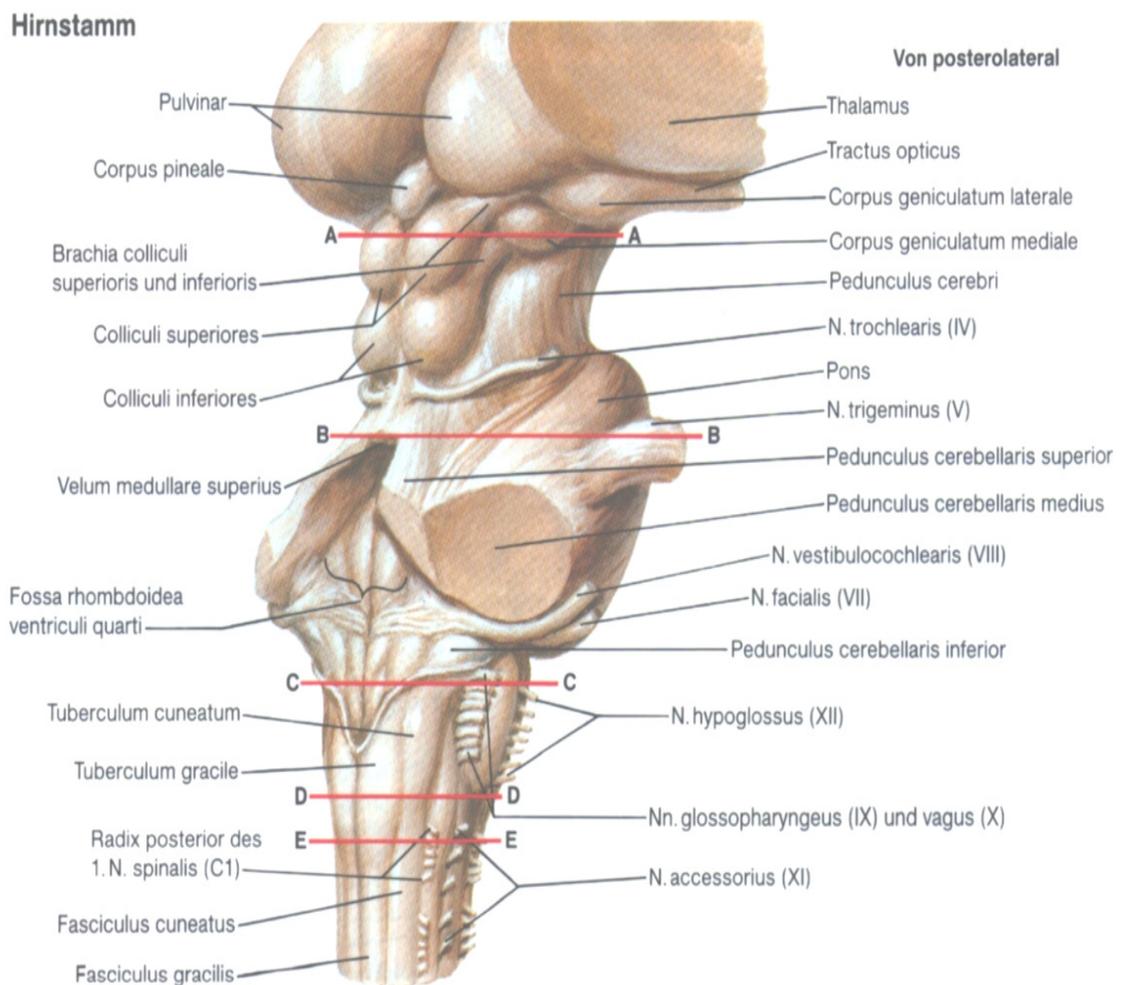
Neben diesen Altersunterschieden gab es auch Unterschiede hinsichtlich des Verlaufs des Syndroms: Die Mortalitätsrate aufgrund eines LiS lag bei der Gruppe der „vaskulären Ursachen“ mit 70 von 105 Patienten (= 61%) höher als bei der Gruppe der „non-vaskulären Ursachen“ (14 von 34 Patienten = 41%). Die Autoren fassen ihre Befunde so

zusammen: „... die Prognose für Überleben und Genesung scheint besser für die Patienten zu sein, deren Syndrom eine non-vaskuläre Ursache hat...“ (Patterson & Grabis, 1986, S. 758; Übers. der Verfasserin). Allerdings fanden die Autoren auch beachtliche Verbesserungen bei den Patienten der „vaskulären Ätiologie-Gruppe“, die mehr als 4 Monate überlebten.

Entscheidend dafür, welche klinischen Symptome in der Folge eines Schlaganfalls auftreten bzw. unter welchen Behinderungen der jeweilige Patient nach einem Schlaganfall leidet, ist die Lokalisation des Verschlusses der versorgenden Blutgefäße.

„Pathophysiologisch handelt es sich beim LiS um einen hohen pontinen Querschnitt. Die Läsionen liegen meist im ventralen Bereich der Brücke (Bauer, Gerstenbrand & Aichner, 1983).

Abbildung 1 Der anatomische Aufbau des Hirnstamms.



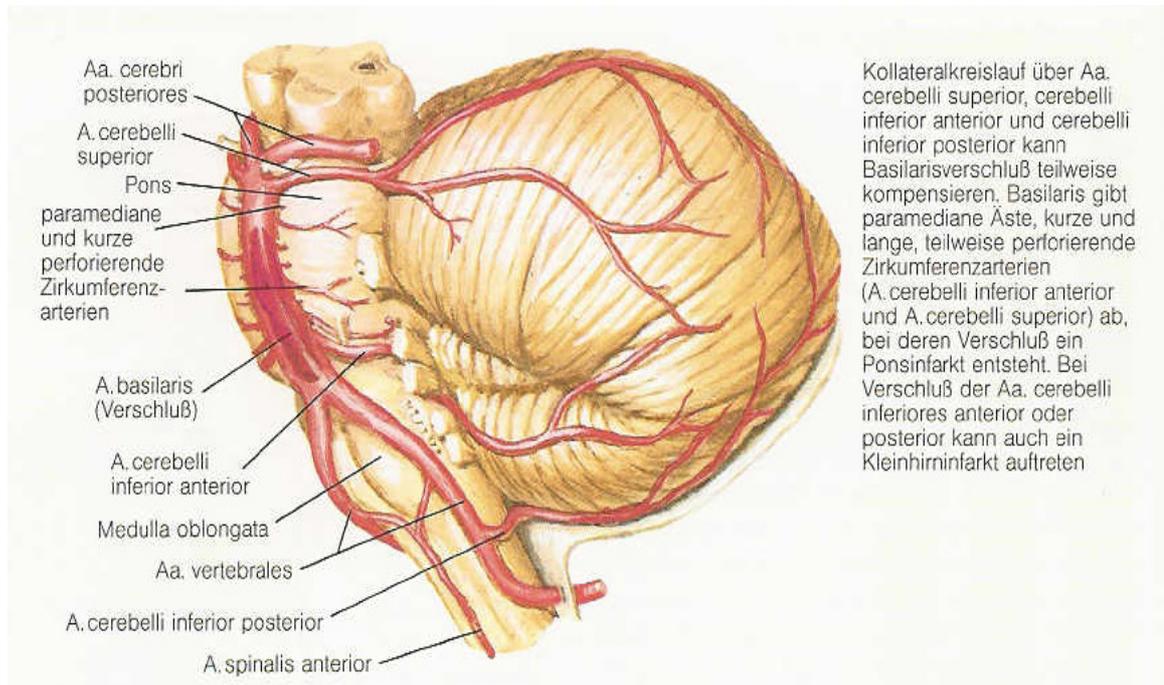
(aus Netter, 1989, S. 64).

Zum Hirnstamm gehört das Mittelhirn, die Brücke und das verlängerte Mark. Das Mittelhirn (Mesencephalon) erstreckt sich über eine Länge von ca. 2,5 cm zwischen dem Großhirn und der Brücke. Die Brücke (Pons) liegt zwischen Mittelhirn und verlängertem Mark rostral des Kleinhirns. Als Brücke im engeren Sinn gilt der Teil zwischen dem Austritt der Nervi trigemini (Hirnnerv V). Seitlich davon finden sich die Pedunculi cerebellares medii. Ventral heben die Pyramidenbahnen die sie überdeckenden transversalen Fasern an und bilden so eine mediane Furche zur Aufnahme der Arteria Basilaris. Die dorsale Fläche steuert die kraniale Hälfte zum Boden des IV. Ventrikels bei. Die Vertebralisarterien vereinigen sich am pontomedullären Übergang zur Arteria basilaris. Diese gabelt sich ihrerseits am pontomesencephalen Übergang in 2 Gefäße, die nach ihrer Vereinigung mit den Arteriae communicantes posteriores aus der Arteria carotis interna zur Arteria cerebri posterior werden. Von der Arteria basilaris werden die Pons sowie die rostrale untere und obere Kleinhirnhemisphärenfläche versorgt (Netter, 1989, S. 64).

Die Vaskularisation des Hirnstamms erklärt, warum das für das Bewusstsein und die vertikalen Blickbewegungen entscheidende Tegmentum verschont bleibt: Das Tegmentum wird nämlich sowohl von der Arteria cerebelli superior als auch durch die Arteria cerebri posterior mit Blut versorgt. Ein Verschluss der Arteria basilaris führt also zu einem Infarkt der ventralen Brücke, durch die arterielle Doppelversorgung des Tegmentums wird aber die für das Bewusstsein wichtige Struktur, das ponto-mesencephale Tegmentum nicht in Mitleidenschaft gezogen, das Bewusstsein bleibt erhalten. Hirnstammläsionen, die zum Koma führen, müssen die Formatio reticularis am ponto-mesencephalen Übergang beiderseits betreffen, ziemlich ausgedehnt oder akut erworben sein (Plum & Posner, 1966; Bauer, Gerstenbrand & Aichner, 1983).

„Die Arteria basilaris ist vor allem in ihrem Anfangsteil häufig Sitz einer Atherosklerose. Bei einem Verschluss des proximalen Gefäßabschnitts ist insbesondere die basale Brückenregion gefährdet, die von den absteigenden motorischen kortikospinalen und kortikobulbären Bahnen und von den Kleinhirnverbindungen durchzogen wird. Die Brückenhaubenregion erhält in der Hauptsache Blut aus den Arteriae. Cerebelli superiores, den distalsten Ästen der Arteria basilaris, die unmittelbar proximal der Basilaristeilungsstelle abgehen. Ist die Durchgängigkeit der Basilaris distal erhalten, bleibt das Tegmentum relativ intakt“ (Netter, 1989, S. 64).

Abbildung 2 Verschlüsse der Arteria basilaris und ihrer Äste



(aus Netter, 1989, S. 64)

„Klinisch wirkt sich ein Basilarisverschluss in erste Linie in motorischen Ausfällen aus. Häufig kommt es zu einer Tetraparese und einer Schwäche der fazialen, lingualen und pharyngealen Muskulatur. Wie auch bei anderen atherosklerotischen Herden an anderen Stellen des Gehirns kann sich der endgültige Verschluss des Gefäßes in transitorischen Schwindelanfällen mit Doppelbildern, Paresen, Ataxie und okzipitalen Kopfschmerzen ankündigen. Durch den Verschluss der Arteria basilaris entsteht eine kritische Situation. Die Überlebenschancen des Betroffenen hängen von der Bereitstellung eines adäquaten Kollateralkreislaufs ab. Dies erfolgt vor allem über die langen Zirkumferenzgefäße des Kleinhirns und die Arteriae. Communicantes posterior aus dem Carotissystem. Entwickelt sich ein adäquater Kollateralkreislauf, ist ein Überleben mit nur geringen oder gar keinen Ausfällen möglich. Ob Ausfälle zustande kommen, entscheidet sich zum Zeitpunkt des Verschlusses. Mitunter ist der Kollateralkreislauf so prekär, dass sich die Ischämie allein durch Aufsitzen oder bei einem Blutdruckabfall weiter ausbreitet“ (Netter, 1989, S.64).

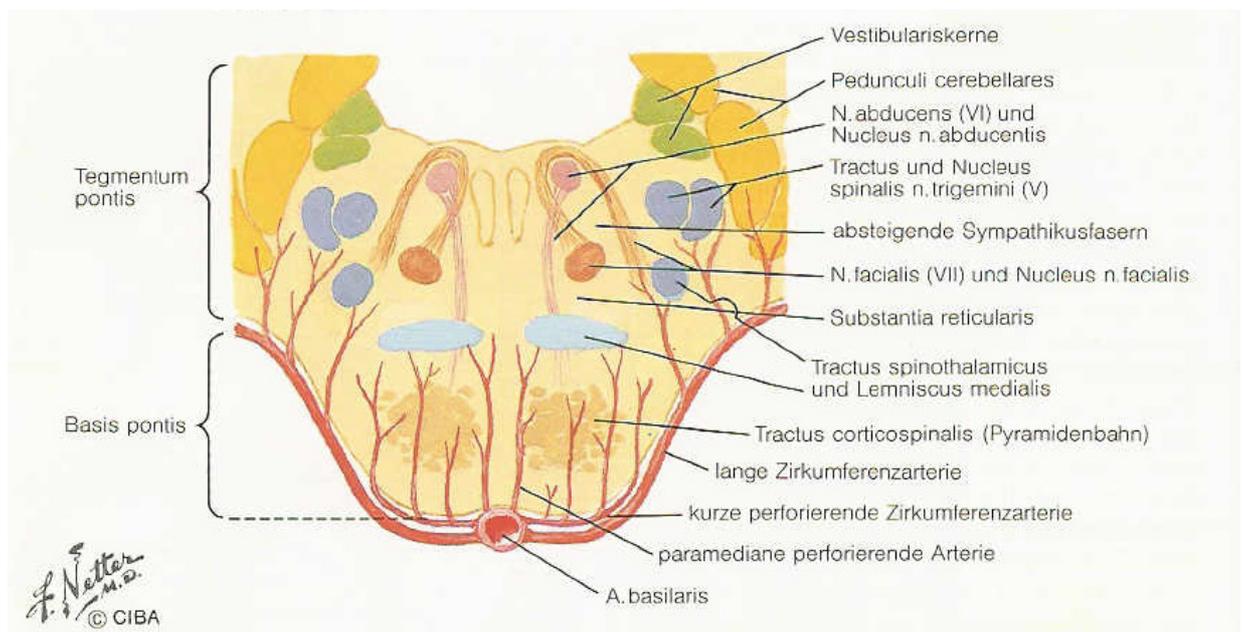
Die Brückenregion des Gehirns wird demnach v.a. von Verzweigungen der Arteria Basilaris mit Blut versorgt. Diese großen arteriellen Gefäße liegen auf der ventralen Seite des Hirnstamms. Ein Verschluss dieser Gefäße schädigt oder unterbricht folglich

des Hirnstamms. Ein Verschluss dieser Gefäße schädigt oder unterbricht folglich die Funktionen, die von kortikospinalen und kortikobulbären Bahnen gesteuert werden, die ihrerseits im ventralen Teil der Pons lokalisiert sind.

Strukturen innerhalb des dorsalen Teils der Brücke steuern Bewusstsein und Sensibilität. Diese Strukturen werden durch ein überlappendes Netzwerk kleiner Gefäße mit Blut versorgt, die ihren Ursprung in verschiedenen Teilen der Basilar- und der Vertebralarterie haben.

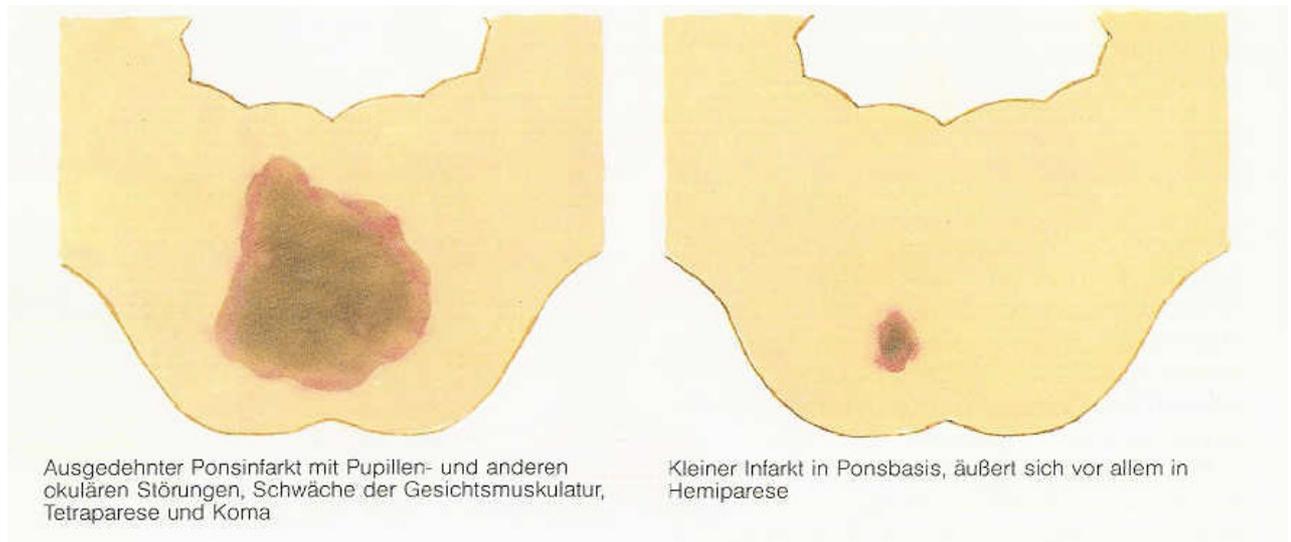
Eine segmentale Okklusion der Arteria basilaris wird mit größerer Wahrscheinlichkeit den dorsalen Teil der Pons aussparen, wohingegen der ventrale Teil eher geschädigt wird, dem Anastomosen (d.h. Verbindungen zu anderen Gefäßen) fehlen. Strukturen oberhalb der Brücke, wie das Mittelhirn und die Hirnnerven I-IV (Tractus olfactorius, Nervus opticus, Nervus oculomotorius und Nervus trochlearis) werden ebenso ausgespart. Der exakte klinische Befund hängt sowohl vom Versorgungsgebiet der betroffenen Arterien als auch von der Ausdehnung des Infarkts ab. So kann es vorkommen, dass auch das Cerebellum in Mitleidenschaft gezogen ist, dass die Sensorik verloren geht oder dass unilateral einige motorische Funktionen erhalten bleiben.

Abbildung 3 Querschnitt durch die Brücke: Kollateralkreislauf, der den Verschluss der Basilarisarterie teilweise kompensieren könnte.



(aus Netter, 1989, S. 64)

Abbildung 4 Verschiedene Ponsinfarkte und ihre neurologischen Auswirkungen



(aus Netter, 1989 S. 64)

Dem ventralen Ponssyndrom, wie Markus & Reber (1992) das Locked-in Syndrom auch nennen, liegt also häufig eine Läsion im vorderen Anteil der Pons mit Unterbrechung kortikospinaler, kortikobulbärer und kortikopontiner Efferenzen bei Ausparung der dorsal gelegenen Tegmentumanteile vor. Wie oben ausgeführt, führen diese Schädigungen zur Anarthrie und völliger Bewegungsunfähigkeit des Patienten bei erhaltenem Bewusstsein.

2.3.2 Non-vaskuläre Ursachen eines Locked-in Syndroms

Unter dem Oberbegriff „non-vaskulär“ werden von verschiedenen Autoren eine Vielzahl verschiedenster Ursachen für das LiS referiert. Meist werden unter diesem Oberbegriff alle Fälle subsumiert, bei denen das Locked-in Syndrom nicht direkt auf einen Infarkt, eine Blutung oder eine Embolie im Bereich der Brücke zurückzuführen ist. Patterson & Grabis (1986) berichten von 34 Patienten (von insgesamt 139) bei denen von einer non-vaskulären Ätiologie ausgegangen werden kann.

Tabelle 2 Non-vaskuläre Ätiologie von Locked-in Syndromen

Ätiologie	Anzahl der Patienten	Durchschnittsalter bei Einsetzen des Locked-in Syndroms	Männer/Frauen	Sterblichkeit
Non-vaskulär	34	40	24/8	14
A. Trauma	9	32	8/1	3
B. Zentrale pontine Myelinolyse	7	43	5/2	3
C. Tumor	3	47	2/1	3
D. Enzephalitis	3	20	2/1	0
E. Zervicale Manipulation	2	43	1/1	1
F. Neuro-Behcet's-Syndrom	2	?	?	2
G. Multiple Sklerose	1	42	0/1	1
H. Ponsabszess	1	40	1/0	1
I. Arteritis	1	45	0/1	0
J. Postinfektive Polyneuropathie	1	45	1/0	0
K. Luftembolie	1	54	1/0	0
L. Diazepam-Intoxikation	1	77	1/0	0
M. Vergiftung durch ein tierisches Gift	1	66	1/0	0
N. Heroin-Abusus	1	36	1/0	0

(aus Patterson & Grabois, 1986, S. 760) [Übersetzung durch die Verfasserin]

Bei den 44 Patienten, die Leon-Carrion und Mitarbeiter (2002) untersuchten, trat bei 13,6% der Patienten das LiS in der Folge einer traumatischen Hirnverletzung (traumatic brain injury, TBI) auf.

Die Berichte über Locked-in Syndrome, die nicht direkt aufgrund zerebrovaskulärer Erkrankungen zustande gekommen waren, sind sehr heterogen.

So berichtet Feldman (1971) von einer Patientin, die vier Tage nach einem Unfall ein LiS zeigte und in diesem Zustand des klassischen LiS mehr als zwei Jahre blieb. Ursache dieses LiS war eine traumatische Okklusion des mittleren und kaudalen Teils der Arteria basilaris. Auch Baldy-Moulinier und Mitarbeiter beschrieben 1977 ein LiS aufgrund traumatischer Schädigungen.

Eine direkte Schädigung des Hirnstamms, die zu einem LiS führte, lag bei einem 21-jährigen Mann vor, der einen Autounfall hatte und 14 Tage nach dem Ereignis verstarb (Britt, Herrick & Hamilton, 1977). Eine genaue pathologische Untersuchung ergab bei diesem Patienten eine kavernöse Nekrose der ventralen pontomedullären Verbindung und eine bilaterale Unterbrechung des sechsten Kranialnervs.

Cabezudo und Mitarbeiter unterscheiden 1986 zwei Typen von posttraumatischen Locked-in Syndromen: Beim ersten Typ liegt eine primäre Schädigung des Hirnstamms vor, beim zweiten Typ eine sekundäre Hirnstammischämie. Die Autoren weisen darauf hin, dass sich diese beiden Typen auch hinsichtlich der Art ihres Einsetzens, ihrer Angiographiebefunde, aber auch hinsichtlich ihrer Prognose unterscheiden. Neben Cabezudo et al. (1986) berichten auch, Britt et al. (1977), Chang & Morariu (1979), Feldman (1971) sowie Marti-Vilalta & Roic-Arnall (1977) von posttraumatischen Locked-in Syndromen.

Daneben kann auch zentrale pontine Myelinolyse die Ursache eines LiS sein (Adams et al., 1959; Messert et al., 1979). Im Verlauf amyotrophische Lateralsklerose (ALS) kann ein Locked-in Syndrom entstehen. Der britische Physiker Stephen Hawking, an ALS erkrankt, lebt seit Jahren auf sehr eindrucksvolle Weise vor, welche Möglichkeiten ihm trotz seiner kompletten Lähmung geblieben sind, aktiv am Leben und an wissenschaftlichen Diskussionen teilzunehmen. Er „... sinniert über den Kosmos, schreibt Bestseller („eine kurze Geschichte der Zeit“) und hält Vorträge“ (Weber, 1997, S. 137).

Bei Bernhard Wagner, einem Computerspezialisten aus der Schweiz entstand ein Locked-in Syndrom in der Folge einer Frühsommer-Meningoenzephalitis nach einem Zeckenbiss. Die Computer-Zeitschrift Konr@d berichtet unter dem Titel „Am Computer werd' ich Mensch“ über seinen Alltag (Eißele, 1998). Auch Tumore können ein LiS verursachen. In einer Falldarstellung von Cherington & Mitarbeitern (1976) wird ein 43-jähriger Patient beschrieben, dessen klinische Symptomatik auf einen Tumor am Hirnstamm hinwies, die Autopsie ergab später ein Retikulumzellsarkom, das zum LiS geführt hatte. Ähnliche Fälle berichten Hawkes & Bryan-Smyth (1976) und Pogacar et al. (1983).

Chiropraktische Manipulationen der Halswirbelsäule waren die Ursache eines LiS bei einem 34-jährigen Patienten, der sich wegen ständigen Kopfschmerzes, Schwindel und Nackensteife nach einem Verkehrsunfall an einen Chiropraktiker gewandt hatte (Horn, 1983). Direkt nach der Behandlung klagte der Patient über Schwindel, Übelkeit und Schwäche. Dann wurde er nichtansprechbar, alle Extremitäten wurden steif und er biss sich auf die Zunge. Nach der Beschreibung der Autoren hatte der Patient durch die Behandlung einen Hirnstamminfarkt erlitten, der zu einem LiS führte. Der Autor weist darauf hin, dass es in den Vereinigten Staaten eine große Anzahl Berichte über Schädigungen der Vertebral-Arterie und daraus resultierende Hirnstamm-Infarkte durch chiropraktische Manipulationen der Halswirbelsäule gibt. Eine von Horn 1983 durchgeführte Computerrecherche ergab jedoch, dass der von ihm berichtete Fall der einzige veröf-

fentlichte Fall war, bei dem ein Hirnstamminfarkt nach chiropraktischer Manipulation zu einem LiS führte.

Locked-in Syndrome traten auch auf nach einem „Neuro-Behcet’s syndrome“ (Kasimamura, 1977, zit. nach Patterson & Grabois 1986, S. 760), bei Multipler Sklerose (Forti et al., 1982), bei einem Brückenabszess (Murphy et al., 1979), bei einer Arteritis (Khurana et al., 1980), bei postinfektiver Polyneuropathie (Carroll & Mastiglia, 1979), bei Luftembolie (Newman & Manning, 1980), bei Diazepam-Intoxikation (Davis et al., 1972), nach einer Vergiftung durch ein tierisches Gift (Udaka & Kameyama, 1981, zit. nach Patterson & Grabois 1986, S. 764) und nach Heroin-Abusus (Hall & Karp, 1973). Diese Aufzählung lässt deutlich werden, dass ein LiS mannigfaltige primär non-vaskuläre Ursachen haben kann. Das klinische Bild eines Locked-in Syndroms kann also vor dem Hintergrund verschiedenster zugrundeliegender Schädigungen auftreten.

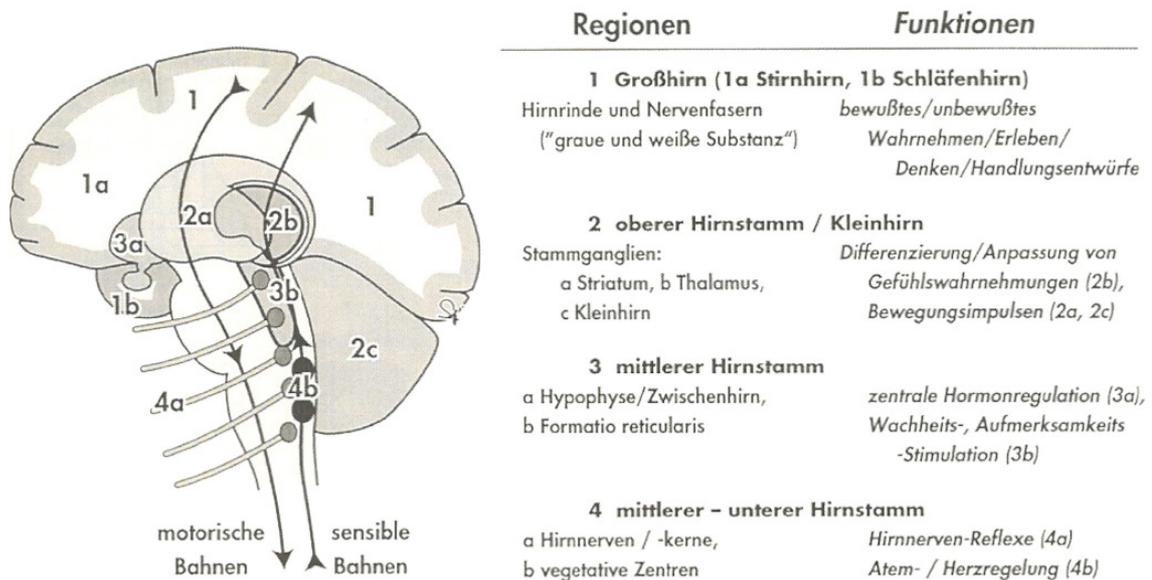
So unterschiedlich die Grunderkrankungen sind, so unterschiedlich scheint auch der weitere Verlauf eines LiS.

Der Literaturüberblick zeigt, dass die Veröffentlichungen über LiS mit vaskulärer Ursache in der Überzahl sind. Ob man jedoch von einer tatsächlich größeren Prävalenz von LiS aufgrund vaskulärer Genese ausgehen kann, bleibt unklar. Meist werden Fälle mit einem ungewöhnlich gutem oder schlechten Verlauf, also außergewöhnliche Fälle veröffentlicht. Es wäre wissenschaftlich selbstverständlich sehr bedenklich, aufgrund der Veröffentlichungen auf tatsächliche Prävalenzen zu schließen.

2.4 Zur Differentialdiagnostik des LiS

Das Locked-in Syndrom muss aufgrund klinischer Untersuchungen und Befunde von verschiedenen anderen neurologischen Störungen abgegrenzt werden. Zur sicheren Beurteilung ist häufig eine längere sorgfältige Verlaufsbeobachtung nötig. Elektrophysiologische Untersuchungen wie EEG, akustisch, somatosensorisch sowie motorisch evozierte Potentiale geben im Verlauf wichtige Hinweise für die Diagnostik des LiS.

Wichtig ist vor allem, das Locked-in Syndrom von einer Reihe von Störungen abzugrenzen, die mit Störungen des Bewusstseins einhergehen. Die folgende Abbildung verdeutlicht, welche Regionen des Gehirns mit verschiedenen Funktionen des Bewußtseins assoziiert sind.

Abbildung 5: Bewusstseinsrelevante Funktionen verschiedener Hirnregionen

Konstitutiv: Hochkomplex rückgekoppelte Integration der Partialfunktionen

(aus Spittler, 1999, S. 39)

Verschiedene Störungen des Bewusstseins bleiben dennoch rätselhaft, so Giacino (1997) „... and continue to present some of the most intriguing challenges faced by neurologists and neurorehabilitation specialists in clinical practice. (...) Remarkably little is known about the relationship between the clinical features associated with these disorders and the corresponding pathophysiologic substrate underlying them” (S. 105). Plum und Posner (1983) weisen darauf hin, dass man auf das Selbst-Bewusstsein anderer nur durch ihre Erscheinung und ihre Handlungen zurückschließen kann. Es gibt keine „harten“ klinischen Methoden um Bewusstheit zu messen (Giacino & Zasler, 1995). Dieser Mangel an Messinstrumenten kann für Patienten fatale Auswirkungen haben. Childs und Mitarbeiter haben 1993 eine Studie veröffentlicht nach der 37% von insgesamt 49 Patienten, die mit der Diagnose Koma oder Apallisches Syndrom in eine Rehabilitationseinrichtung eingewiesen worden waren, gemäß der Kriterien der American Medical Association falsch diagnostiziert worden waren. Eine in Großbritannien durchgeführte Studie von Andrews und Mitarbeitern (1996) ergab, dass von 40 Patienten, die in London in eine Rehabilitationseinrichtung überwiesen wurden, 43% unkorrekt diagnostiziert waren. Die Autoren vermuten, dass auf Grund schwerer sensorischer und motorischer Defizite behaviorale Indikatoren für Bewusstsein übersehen werden und weisen darauf hin, dass meist nur relativ lange Beobachtungszeiträume und der Einsatz von Kommunikationshilfen eine genauere Diagnose möglich machen. Vor allem in der aku-

ten Phase erscheint eine treffende Differentialdiagnose von großer Wichtigkeit, da hier die Weichen für die weitere Behandlung gestellt werden.

Hinzu kommt noch, dass die Beziehungen zwischen den klinisch beobachtbaren Ausfällen, die mit diesen Störungen einhergehen und den pathophysiologischen Schädigungen noch in weiten Bereichen ungeklärt sind. Um so wichtiger ist eine möglichst genaue Diagnose mit genauen Kriterien zu finden, die eine Abgrenzung der einzelnen Störungsbilder ermöglicht, um die weitere Behandlung möglichst differenziert auf die Bedürfnisse der Patienten abstimmen zu können und so auch die vorhandenen Ressourcen optimal nutzen zu können.

In der Literatur werden meist folgende Störungsbilder dargestellt und in Abgrenzung zum Locked-in Syndrom diskutiert: Der akinetische Mutismus (engl. akinetic mutism), das apallische Syndrom („Wachkoma“, engl. vegetative state), das „typische“ Koma sowie der dissoziierte Hirntod (Giacino, 1997, Spittler, 1999).

Abgrenzung: Akinetischer Mutismus - Locked-in Syndrom

Der Begriff „akinetischer Mutismus“ wurde 1941 von Cairns und Mitarbeitern eingeführt. Dieser Begriff umschreibt „... a condition characterized by severe poverty of movement, speech, and thought without associated arousal disorder or descending motor tract impairment“ (Giacino, 1997, S. 109).

Prosiegel & König (1980) sprechen davon, dass fälschlicher Weise manchmal auch der Begriff „akinetischer Mutismus“ mit der Bezeichnung LiS gleichgesetzt wird. Sie weisen jedoch darauf hin, dass der „akinetische Mutismus“ mit einer Bewusstseinsstörung einhergeht und grenzen ihn so vom LiS ab.

Beim akinetischen Mutismus handelt es sich ebenfalls um ein äußerst seltenes Syndrom. Aufgrund ausgedehnter bilateraler meso-diencephaler Läsionen oder mittelliniennaher Schädigung des Frontalhirns können schwere Defizite des psychomotorischen Antriebs verursacht werden. „Diese Patienten sind wach und teilweise wahrnehmungsfähig, Rumpf- und Extremitätenbewegungen sowie Spontansprache und verbale Äußerungen sind jedoch vollständig oder weitgehend aufgehoben. Blickfixationen und optokinetischer Nystagmus können erhalten bleiben“ (Nacimiento, 1997).

Frank et al. (1988) verwenden den Begriff akinetischer Mutismus für ein Krankheitsbild, bei dem das Fehlen willkürlicher Bewegungen und sprachlicher Äußerungen auf einer psychisch-intentionalen Hemmung im Rahmen einer Funktionspsychose mit Bewusstseinsstörung und anschließender Amnesie beruht.

„Although clinically resembling and sometimes confused with akinetic mutism, the pathogenesis is different. In the locked-in syndrome the patient is aware of himself and his environment, while in akinetic mutism there is no awareness and they are not able to make any response to commands“ (Al-Wardi et al., 1975, S. 67). Patienten mit akinetischem Mutismus leiden unter schwerer Demenz, Augenbewegungen spielen keine Rolle, dagegen sind beim Locked-in Syndrom Bewusstsein und alle höheren kortikalen Funktionen erhalten, sieht man von der lateralen Blickparese ab. „Pathologically, locked-in syndrome results from a ventral mid-pontine lesion while akinetic mutism results from a lesion or lesions which cause a disconnection of the RAS from the cerebral cortex“ (Chase et al., 1968, zit. nach Al-Wardi et al., 1975, S. 67). Die Autoren weisen mit Nachdruck auf die ethischen und humanitären Implikationen dieser im klinischen Feld häufig nicht ganz leicht zu treffenden Unterscheidung dieser beiden Störungsbilder hin.

Spittler versucht in seinem 1999 erschienen Artikel „Krankheitsbedingte Bewusstseinsstörungen“ Grundlagen ethischer Bewertungen für die allgemeingesellschaftliche Diskussion um die ethischen Bewertung des dissoziierten Hirntodes zur Verfügung zu stellen. Er beschreibt das Erscheinungsbild des akinetischen Mutismus als „... seltene Zustände, in denen die Patienten reglos liegen, schmerzhaften oder unangenehmen Störungen nur zögernd oder gar nicht ausweichen und wenn gefüttert, kauen und schlucken. Sie verfolgen sich bewegende Gegenstände oder Personen mit offenen Augen und erwecken den Eindruck, als ob sie jeden Augenblick zu sprechen anfangen“ (Spittler, 1999, S. 40). Er bezieht sich hier auf die von Cairns und Mitarbeitern (1941) gegebene Beschreibung und Begriffsdefinition und fährt fort: „Sie tun dies (Gegenstände oder Personen mit den Augen verfolgen, Erg. d. Verf.) jedoch über Tage, Wochen und Monate nicht oder nur extrem selten. Im Falle einer späteren Besserung haben sie für die vergangene Zeit keine Erinnerung.“ Ackermann und Ziegler haben dies bereits in ihrer 1995 veröffentlichten Literaturübersicht zum akinetischen Mutismus beschrieben. Alle bisherigen Untersuchungen weisen laut Spittler (1999) darauf hin, dass die entscheidende Schädigung, die dem akinetischen Mutismus zugrunde liegt „... in der Regel zwischen dem Stirnhirn und dem Thalamus“ liegt und durch „gutartige Geschwülste oder durch hirngewebezerstörende Entzündungen, selten auch durch andere Schädigungsorte und Ursachen...“ zustande kommt. Er schließt daraus, dass nur intakte Verbindungen zwischen Stirnhirn und Thalamus ein „selbstwahrnehmendes Bewusstsein und eine aufmerksam-reagierendes Ich“ (Spittler, 1999, S. 40) ermöglichen.

Der akinetische Mutismus ähnelt einem apallischen Syndrom in der reglosen Haltung und den geöffneten Augen. Grundsätzlich unterscheidet es sich jedoch „... durch das Verhalten aufmerksam wirkende Haften des Blicks an bewegten Gegenständen oder

Personen. Nicht immer wird dieses Bild sorgfältig genug von einem apallischen Syndrom getrennt, zumal die im Haften eines Blickes liegende rudimentäre Aufmerksamkeit von Beobachtern sehr unterschiedlich empfunden werden kann und nicht operationalisiert gemessen werden kann (ein interessantes erkenntnistheoretisches Problem)“ (Spittler, 1999, S. 40).

Abgrenzung: Apallisches Syndrom (engl. vegetative state) – Locked-in Syndrom

Der Begriff „apallisches Syndrom“ wurde 1940 erstmals von Kretschmer verwendet. „Der deutschsprachige Begriff ‚apallisches Syndrom‘ bezeichnet einen Funktionszustand in dem das Großhirn vom Hirnstamm abgekoppelt sei, eine so nicht mehr akzeptierte Vorstellung“ (Spittler, 1999, S. 40). In der internationalen Literatur soll nach neueren Bestrebungen dieses Syndrom als „vegetative state“, im Falle einer mangelhaften Besserung nach 3-6 Monaten „persistent vegetativ state“, „PVS“ (Spittler, 1999, S. 41) bezeichnet werden, nachdem Begriffe wie „neokortikaler Tod“ oder „coma vigile“ bei Ärzten, aber auch v.a. bei Angehörigen der Patienten zu Irritationen bezüglich der Prognose geführt hat. Ob sich diese Namensänderung im deutschsprachigen Raum durchsetzen wird, darf bezweifelt werden (Nacimiento, 1997).

Bei diesem neurologischen Störungsbild handelt es sich um eine Bewusstseinsstörung, die durch schwere zerebrale Funktionsstörungen verursacht werden kann.

„Im typischen apallischen Syndrom liegt der Patient zeitweilig schlafend, zeitweilig mit offenen Augen (,wach‘?), blickt jedoch einen Gegenstand oder ein menschliches Gegenüber allenfalls flüchtig verständnislos an, dann wandern die Augen weiter oder scheinen ins Leere gerichtet zu sein. Auf Ansprache erfolgt keine Zuwendung, auf erschreckende Geräusche allenfalls eine sehr verzögerte Abwendung bei der man sich fragen kann, ob diese zu dem Geräusch in einem direkten Zusammenhang steht. Die Körperhaltung ist typischerweise ein leicht gebeugtes Verharren. Auf Berührungen der Lippen können diese wie greifend zu dem Gegenstand hin geöffnet werden; die Zähne können einen dazwischengeschobenen Gegenstand zubeißend festhalten. Der Zustand kann sehr unterschiedlich lange, teilweise kaum abgrenzbar kurz (Stunden bis Tage) anhalten, teilweise jedoch auch Monate bis Jahre weitgehend unverändert fortbestehen“ (Spittler, 1999, S. 41). Der Autor weist weiter darauf hin, dass diesen Funktionsstörungen, die unter dem Begriff apallisches Syndrom zusammengefasst werden, unterschiedliche Ursachen zu Grunde liegen. Häufig sind es traumatische oder nicht-traumatische zerebrale Läsionen, degenerative oder metabolische Störungen des ZNS oder auch Fehlbildungen des ZNS. Spittler unterscheidet drei hauptsächliche Formen: die „posthypoxische“ Form, die „posttraumatische“ Form und die in der Folge anderer

Hirnerkrankungen auftretende Form des apallischen Syndroms. So tritt die posthypoxische Form häufig in der Folge ungenügend erfolgreicher Wiederbelebungsmaßnahmen zum Beispiel nach Herzinfarkt auf. Die Läsionen, die durch den Sauerstoffmangel entstehen, können sehr unterschiedlich sein. Je nachdem, ob die Schädigung eher durch Läsionen an der Großhirnrinde und der weißen Substanz mit besser erhaltenen Stammganglien und mittlerem und unterem Hirnstamm oder durch eher mäßige Läsionen der Großhirnrinde und deutlichere Schäden in den Stammganglien gekennzeichnet ist, spricht man vom „kortikalen bzw. subkortikalen Typ“ oder vom „thalamischen Typ“ des apallischen Syndroms.

Die posttraumatische Form entwickelt sich als Folge von „... Blutungen in das Gehirn oder zwischen Schädelknochen, Hirnhäute und Gehirn und fast immer nach einer hochgradigen Hirnschwellung, teilweise jedoch auch nach nur sehr wenig offensichtlichen Schäden“ (Spittler, 1999, S. 42). Beim „mesencephalen Typ“ des apallischen Syndroms geht man von einer besonderen Schädigung im rückwärtigen mittleren Hirnstamm in der dort gelegenen *Formatio reticularis* aus.

Spittler weist ausdrücklich darauf hin, dass das Erscheinungsbild des apallischen Syndroms erheblich variieren kann und dass es nach einer Hirnschädigung zu Veränderungen kommen kann: „Der Übergang von einer reaktionslosen Bewusstlosigkeit in das apallische Syndrom kann so allmählich vor sich gehen, dass der beurteilende Arzt wie die Angehörigen unsicher sein können, ob sich schon ein Wachzustand von einem Schlafzustand unterscheiden lässt oder noch nicht (...). Andererseits kann der Übergang vom apallischen Syndrom in einen postapallischen akinetischen Mutismus ebenso fließend verlaufen. Oft meinen Angehörigen bereits ein Haften des Blickes an der vertrauten Person zu erkennen, während andere Beobachter manchmal zu recht, manchmal zu unrecht daran noch Zweifel haben (...). Manchmal wird auch ein Remissionsstadium mit bereits geringen gestenhaften oder reagierenden Bewegungen zu wenig eindeutig vom apallischen Syndrom abgetrennt“ (Spittler, 1999, S. 42).

Kennzeichen dieser Bewusstseinsstörung ist die aufgehobene Wahrnehmungsfähigkeit bei erhaltener Wachheit. Bei den betroffenen Patienten besteht zwar häufig ein Schlaf-Wach-Rhythmus, es fehlt jedoch jegliche willkürliche Reaktion auf visuelle, akustische, taktile oder nozizeptive Reize (Nacimiento, 1997). „Es handelt sich somit um eine Bewusstseinsstörung, bei der nicht die Wachheit, sondern die Wahrnehmungsfähigkeit beeinträchtigt ist“ (Nacimiento, 1997, S. 529).

Häufig treten bei apallischen Patienten spontane oder durch äußere Reize induzierte Myoklonien auf, gelegentlich werden auch subkortikal gesteuerte mimische Äußerun-

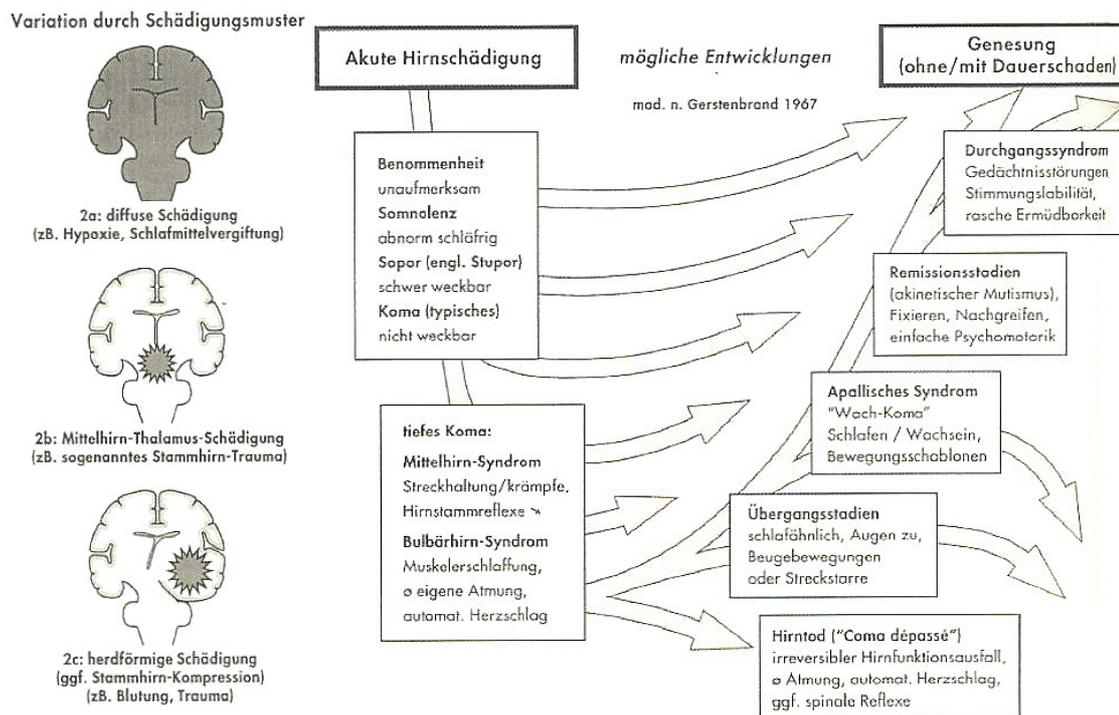
gen beobachtet, die von unerfahrenen Untersuchern aber auch vor allem auch von den Angehörigen als willkürliche Reaktionen auf äußere Reize interpretiert werden. Diese vermeintliche Wahrnehmung sinnvoller und damit bewusster Reaktionen des Patienten durch die Angehörigen und das Beharren der Behandler auf der Feststellung, dass eben eine irgendwie geartete Kommunikation mit dem Patienten nicht möglich ist, führen nicht selten zu ernsthaften Spannungen zwischen Angehörigen und Behandlern. Lüdeke beschreibt 1985 in seinem Artikel „Der unerwartete und ungewisse Abschied - Probleme von Angehörigen apallischer Patienten“ sehr eindrucksvoll seine Erfahrungen mit den Angehörigen apallischer Patienten.

Im Gegensatz zu apallischen Patienten sind locked-in Patienten wach und zu allen Wahrnehmungen fähig. Zwar sind aufgrund der Tetraplegie und verschiedener Hirnnervenausfälle meist nur vertikale Augenbewegungen sowie Lidbewegungen möglich, eine konsistente und sinnvolle Kommunikation mit Locked-in Patienten ist jedoch über diese minimale Bewegungsfähigkeit der Patienten möglich.

Abgrenzung: Koma - Locked-in Syndrom

Wie schon weiter oben ausgeführt können in der Folge akuter Hirnschädigungen verschiedene Bewusstseinsstörungen auftreten:

Abbildung 6: Bewusstseinsstörungen bei akuten Hirnschädigungen



(Abb. 2 aus Spittler, 1999, S. 40)

Der Begriff Somnolenz beschreibt eine Schläfrigkeit, tiefe Schläfrigkeit wird als Sopor im englischsprachigen Raum als Stupor bezeichnet. Bewusstlosigkeit ohne Weckbarkeit dagegen nennt man Koma.

Koma ist demnach also ein schlafähnlicher Zustand, bei dem jedoch Wachheit und Wahrnehmung aufgehoben sind. Der Patient ist nicht erweckbar und je nach Tiefe des Komats reagiert der Patient manchmal auf Schmerzreize.

„Im typischen Koma und im Mittelhirn- und Bulbärhirnsyndrom ist zweifellos keine irgendwie geartete Wahrnehmung mehr möglich, im Sopor sind elementare Wahrnehmungen und spätere Erinnerungen daran nicht auszuschließen (Spittler, 1999, S. 39).

„In descriptive terms, coma represents a state of unarousable unresponsiveness in which there is no evidence of self or environmental awareness (Plum & Posner, 1983), The defining characteristic of coma is the absence of sleep/wake cycles on EEG. The eyes remain continuously closed and cognitively mediated responses to interoceptive or exteroceptive stimuli cannot be elicited. There is also no evidence of spontaneous purposeful movement (for example, scratching), discrete localizing responses, or language comprehension or expression. The behavioural repertoire of coma consists entirely of reflex activity and indicates failure of both the reticular activating system and the cortex (Plum & Posner, 1983)“ (Giacino, 1997, S. 107). Koma kann entweder auf Grund einer Schädigung der Hemisphären oder des Hirnstamms entstehen. Nach den Konventionen der „Multi-Society Task Force on PVS“ (1994) und des „American Congress of Rehabilitation Medicine“ (1995) wird in einem Zeitraum von bis zu vier Wochen von Koma gesprochen, danach spricht man bei Weiterbestehen der Symptomatik von einem „vegetative state“, einem apallischen Syndrom (Giacino, 1997).

„In den meisten Fällen geht das apallische Syndrom aus einem Koma hervor. Andererseits kann sich das apallische Syndrom zu einem Koma entwickeln“ (Nacimiento, 1997).

In der Literatur finden sich aber auch immer wieder Fälle, in denen sich ein Locked-in Syndrom nach einem komatösen Zustand entwickelt (Barbieri et al., 1987; Isaka et al., 1993). Im Terminalstadium von Pons-Gliomen kann ein Locked-in Syndrom in ein Koma übergehen (Masuzawa et al., 1993).

Unterscheidungskriterium zwischen Locked-in Syndrom und Koma ist also die erhaltene Wachheit und Wahrnehmung bei Locked-in Patienten.

Abgrenzung: Hirntod - Locked-in Syndrom

„Der Hirntod ist durch den irreversiblen Ausfall aller zerebralen Funktionen charakterisiert, so dass der Patient tief komatös ist und sämtliche Hirnstammreflexe erloschen sind“ (Nacimiento, 1997, S. 530). Nach medizinischer und juristischer Auffassung wird der Hirntod mit dem Tod gleichgesetzt, die Funktion der anderen Organe kann durch Maschinen nur noch über einen kurzen Zeitraum nach Eintreten des Hirntods aufrecht erhalten werden.

„Der Name (hier: „Dissoziierter Hirntod“, Erg. der Verfasserin) bezeichnet einen vollständigen irreversiblen Funktionsausfall des Gehirns, d.h. den zerebralen Tod, im Unterschied zum weit häufigeren Fall des irreversiblen Herzstillstandes: Herz-Kreislauf-Tod). Der menschliche Organismus ist tot, wenn der Gehirntod vorliegt. Voraussetzung für die Diagnose des zerebralen Todes sind folgende klinische Kriterien:

- Koma
- Ausfall der Spontanatmung
- Lichtstarre beider Pupillen, die wenigstens mittelweit, meist maximalweit sind
- Fehlen des Kornealreflexes
- Fehlen von Reaktionen auf Schmerzreize im Versorgungsgebiet des Nervus trigeminus
- Fehlen des pharygealen Trachealreflexes
- Fehlen des vestibulo-okulären Reflexes.“ (Poeck, 1992, S. 370)

Zwei Untersucher müssen unabhängig voneinander diese Kriterien feststellen. „Bestehen beim **Erwachsenen** (Hervorhebungen im Text) mit schwerer, *primärer* Hirnschädigung diese klinischen Kriterien länger als 12 Std., so kann die Diagnose des Hirntodes gestellt werden“ (Poeck, 1992, S. 370).

Spittler (1999) weist in seinem Artikel darauf hin, dass der akinetische Mutismus und das apallische Syndrom einerseits und der dissoziierte Hirntod andererseits grundsätzlich zu unterscheidende Zustandsbilder sind. „Schließlich sind bei ersteren eindeutig noch zerebrale Funktionen nachweisbar. Andererseits werden zwei gegenüber dem Gesamthirntod weniger vollständige Hirnschädigungszustände, der Großhirntod und der Hirnstammtod als Varianten diskutiert und mit dem apallischen Syndrom verglichen“ (Spittler, 1999, S. 42) Demnach ergibt sich aus der Sicht dieses Autors die Notwendigkeit, diese drei Hirntodkonzepte in Abgrenzung zum apallischen Syndrom zu betrachten. Dies soll auf den nächsten Seiten in einem kurzen Exkurs etwas ausführlicher erörtert werden.

Exkurs: Drei Hirntodkonzepte in Abgrenzung zum apallischen Syndrom

Das Gesamthirntodeskonzept

„Das Gesamthirntodkonzept besagt, dass vom Hirntod nur dann gesprochen wird, wenn Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm ihre Funktion nach dem Gesamtverlauf und/oder nach den Untersuchungsbefunden unwiederbringlich verloren haben“ (Spittler 1999, S. 42). Es sind also „... bei nachgewiesener ursächlicher Erkrankung des Gehirns weder Zeichen der Großhirnfunktion (z.B. Hirnströme oder durch Blitzbrille hervorrufbare elektrische Hirnpotentiale) noch Zeichen der Hirnstammfunktion (z.B. Hirnstammreflexe, wie etwa der Pupillenlichtreflex oder der Atemantrieb aus dem Hirnstamm) nachweisbar, andernfalls kann die Diagnose des eingetretenen Hirntodes nicht gestellt werden“ (Spittler 1999, S. 42). Dieses Gesamthirntodkonzept bildet in Deutschland die Grundlage der Hirntodesfeststellung, die Voraussetzung ist für die Organentnahme nach dem Transplantationsgesetz.

Das Großhirntodeskonzept

Das Großhirntodeskonzept ist von verschiedenen Autoren (Lizza, 1993; Spittler, 1995) als „das eigentlich richtigere“ vertreten worden (Spittler, 1999, S. 43). „Da alle geistig-seelischen Funktionen des Menschen im engeren Sinne nicht ohne die Funktion der Hirnrinde vorstellbar sind, vermag dieser Standpunkt wohl zu überzeugen.“ Allerdings gelte es zu fragen, welche rudimentären Wahrnehmungs- und Verhaltensreaktionen wohl im Hirnstamm noch stattfinden mögen (erhaltene Saug- und Kaubewegungen bei Berührungsreizen im Mundbereich). Andererseits kommt ein isolierter Großhirnuntergang mit erhaltenem Hirnstamm außer in der fortschreitenden Verschlechterung zum Gesamthirntod i.S. einer kurzdauernden Übergangsphase nur in sehr besonderen Fällen des apallischen Syndroms vor (Puccetti, 1988, zit. nach Spittler, 1999).

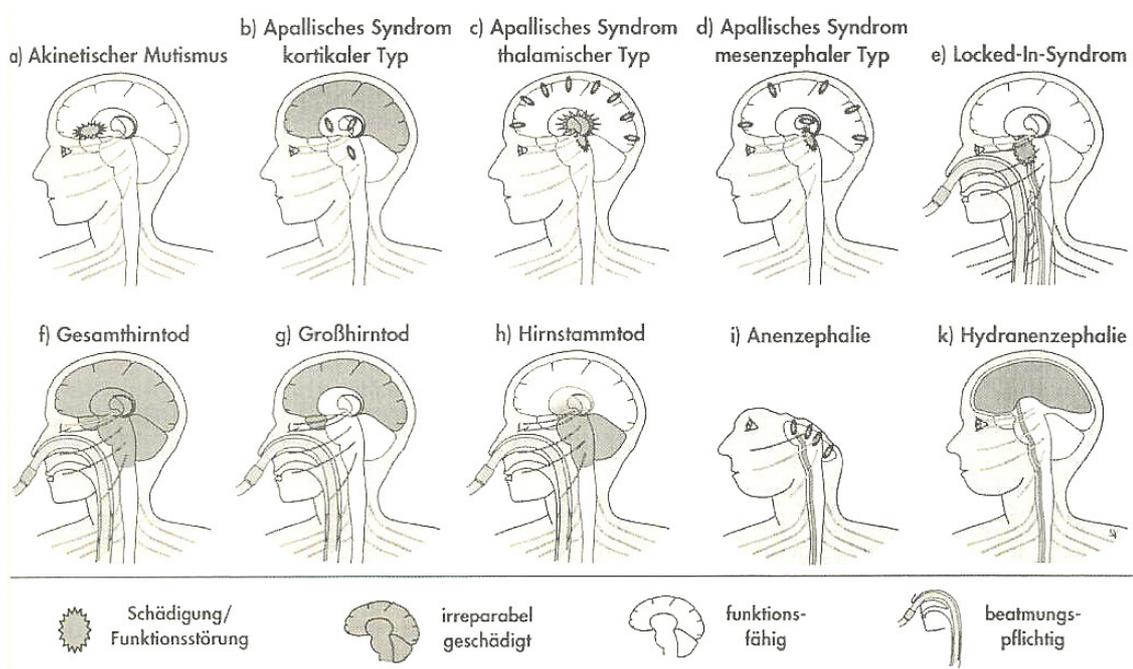
Das Hirnstammtodeskonzept

Beim Ausfall aller Hirnstammfunktionen spricht man vom Hirnstammtod. Dieses Konzept geht davon aus, dass dieser Ausfall aller Funktionen nicht mehr mit einer geistig-seelischen Lebendigkeit eines Menschen zu vereinbaren ist. Nach Spittler (1999) ist dieses Hirnstammtodkonzept Grundlage der Hirntodesfeststellung in Großbritannien. Man nimmt an, dass Wahrnehmen und Erleben selbst in einer rudimentären Form bei einem Funktionsausfall der Formation reticularis nicht mehr möglich ist. Und hier gerät man auf sehr schwieriges Gelände: Liegt die Schädigung nämlich eher im vorderen Bereich des mittleren bis oberen Hirnstamms, wie dies beim totalen Locked-in Syndrom (siehe auch unten) der Fall ist, so kann man doch von Wahrnehmen und Erleben dieses Menschen ausgehen, auch wenn dies nicht mehr an einer Reaktion des Menschen, sondern lediglich an elektrophysiologischen Untersuchungen der Stammganglien und der Hirnrinde zu erkennen ist. Wie die Literatur zeigt (Hinterberger et al., 2003; Kaiser et al., 2002; Kübler et al., 1999), gibt es durchaus Fälle, in denen der betroffene Mensch wahrnimmt und erlebt, die Hirnstammreaktivität also erhalten ist, er aber in seinem Körper völlig eingeschlossen

ist und so keine Reaktion nach außen zeigen kann. „Nach dem Hirnstammtodeskonzept würde ein totales Locked-in Syndrom wegen des vollständigen Ausfalls aller Hirnstammreflexe als Hirntod diagnostiziert werden. Das Abschalten der Beatmung in einem solchen Fall wäre ein Verstoß gegen das Gesamthirntodeskonzept, würde noch vorhandene elektrische Hirnaktivität und ein vielleicht minimal noch vorhandenes Erleben beenden und wäre also ethisch nicht vertretbar. Da dieses Erleben aber ein unbegreifliches Entsetzen ohne die Möglichkeit eines Dialoges oder einer Bewältigung sein würde, ist man unausweichlich mit der Frage konfrontiert, welches Handeln menschlich und/oder moralisch richtig sein mag“ (Spittler, 1999, S. 44).

Spittler (1999) fasst zusammen: „Das Gesamthirntodeskonzept verbindet die eigentliche Richtigkeit des Großhirntodeskonzeptes mit der zusätzlichen Sicherheit des Hirnstammtodeskonzeptes. Es bietet nicht nur ausreichende, sondern nach allem bisherigen Wissen zweifelsfreie Sicherheit mit überzeugender Plausibilität: Da dem Menschen mit dem Verlust jeglicher seelischer-geistiger Funktionen der entscheidend wichtige unverzichtbare Anteil seines Daseins, seine personale Identität fehlt, ist der Hirntod sinnvollerweise mit dem Tod des Menschen gleichzusetzen“ (S. 43, Hervorhebung durch den Autor).

Abbildung 7: Syndrome krankhafter Bewusstseinsstörungen und angeborene Hirnfehlbildungen im Vergleich zu den verschiedenen Hirntodeskonzepten



(aus Spittler, 1999, S. 41)

Insgesamt wird deutlich, dass es sich bei Diagnostik des LiS um einen hochkomplexen Prozess handelt. Neben der Schwierigkeit, die verschiedenen Syndrome voneinander abzugrenzen wird der diagnostische Prozess durch den Verlauf der Erkrankung kompliziert. So kann es sein, dass ein komatöser Patient nach einiger Zeit ein LiS entwickelt,

ein Locked-in Patient durch ein erneutes thromboembolisches Ereignis ein apallisches Syndrom entwickelt und dergleichen mehr. Dass die genaue Diagnostik eines Locked-in Patienten für die folgende Behandlung gravierende Folgen hatte, wurde bereits an anderer Stelle betont. Wenn man in Betracht zieht, was Locked-in Patienten in ihrem Eingeschlossen sein erleben müssen, ist es erschreckend zu hören, dass es bei den von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2002) untersuchten Patienten im Durchschnitt 78,76 (Standardabweichung von 251) Tage dauerte, bis die Diagnose Locked-in Syndrom korrekt gestellt wurde. In 54,4% der Fälle war die erste Person, die feststellte, dass der Patient bei Bewusstsein war und kommunizieren konnte ein Familienmitglied (Leon-Carrion et al., 2002, S. 573).

2.5 Verlauf des Locked-in Syndroms

Im Lehrbuch „Neurologische Rehabilitation“ schreiben Welter & Schönle (1997): „Den wichtigsten Faktor stellen prognostische Überlegungen im Verlauf neurologischer Erkrankungen dar. Endziele sind die Wiedererlangung der sozialen bzw. interaktiven Kompetenz und letztlich der Berufskompetenz. Zunächst kommt es in der Rückbildungsphase des Komas zu einer Stabilisierung vegetativer Systeme (apallisches Syndrom oder apallisches „Durchgangs“-Syndrom). Danach bessern sich in der Reihenfolge sensomotorische, psychische Systeme und kognitive Funktionen. Inwieweit „Innenwelt“ und „Außenwelt“ für den Erkrankten wieder kongruent werden, hängt von der Schwere des Krankheitsbildes, einer kompetenten Frührehabilitation und einer ebenso professionellen multimodalen weiterführenden Rehabilitation ab“ (Welter & Schönle, 1997, S. 5).

Dies gilt wohl ganz allgemein für das weite Feld neurologischer Erkrankungen, in wie weit dies jedoch auf das Störungsbild Locked-in Syndrom zutrifft ist fraglich. Häufig durchlaufen Patienten mit einem Locked-in Syndrom kein Koma, kognitive Funktionen sind relativ unbeeinflusst, sensomotorische Störungen bessern sich häufig nur minimal oder auch nicht. Eine rasche Frührehabilitation sowie eine professionelle weiterführende Rehabilitation sind jedoch gerade auch für Locked-in Patienten unerlässlich. Da jedoch in verschiedenen medizinischen Lehrbüchern von einer meist infausten Prognose des LiS ausgegangen wird, Patienten mit einer derart schweren Schädigung des Gehirn häufig nur ein kurze Überlebenszeit vorhergesagt wird, („Nach wie vor hat das LiS während der ersten Krankheitstage/- wochen eine hohe Mortalitätsrate.“ (Markus & Reber, 1992, S. 86.)) sind bis vor einiger Zeit kaum fundierte längerfristige Rehabilitationsansätze für diese Patientengruppe konzipiert bzw. veröffentlicht worden.

Auch in den Lehrbüchern für neurologische Rehabilitation wird auf längerfristige Maßnahmen für Locked-in Patienten nur wenig eingegangen.

In den letzten Jahren gab es vereinzelt Veröffentlichungen über den Langzeitverlauf dieser Erkrankung, nach der Gründung der Organisation LIS bleibt zu hoffen, dass die Zahl der wissenschaftlichen Publikationen vor allem auch zur Rehabilitation dieser Patienten weiter zunimmt.

„Einen recht umfangreichen Überblick über Langzeitverläufe geben Haig et al. (1987) bei einer Gesamtzahl von 27 Patienten mit LiS. Die Beobachtungszeit betrug bis zu 12,5 Jahre. Haig et al. (1987), erwähnen ausführlich die möglichen Komplikationen und die einzuschlagende Therapie“ (Markus & Reber, 1992, S. 86).

Schleep veröffentlichte 1998 eine retrospektive Analyse der Behandlungsergebnisse bei 21 Patienten mit Locked-in Syndrom, auch um zu zeigen, „... dass trotz schwerster Anfangssymptomatik ein gewisser Grad der funktionellen Leistungsfähigkeit nach langzeitigen Rehabilitationsmaßnahmen erreicht werden konnte“ (Schleep, 1998, S. 17). Er weist aber auch darauf hin, dass es im Verlauf der Erkrankung zu negativen Zustandsveränderungen bei den Patienten kommen kann. „Durch eine sekundäre Funktionsbeeinträchtigung der Hirnrinde, ausgelöst durch Sauerstoffmangel und Stoffwechselstörungen, ist es durchaus möglich, dass die Kommunikationsfähigkeit bei Fortschreiten der Erkrankung erschwert werden kann“ (Schleep, 1998, S. 17).

Nach Einschätzung des Autors kam es in den 80er und 90er Jahren zu einer Häufung von Patienten mit diesem Störungsbild und zu einer hohen Sterblichkeitsrate dieser Patienten, dennoch warnt er eindringlich davor, die Stellung dieser Diagnose „Locked-in Syndrom“ mit therapeutischer Resignation zu verbinden. Vielmehr betont er in seinem Fazit, dass weitere Verbesserungen des Zustands der Patienten durch frühzeitige Diagnose und schnellstmögliche Therapie erreicht werden könnten.

Tatsächlich versterben viele Patienten in den ersten Monaten nach dem akuten Ereignis, das zu einem LiS geführt hat (Patterson & Grabois, 1986). Die Todesursachen, die nach Patterson & Grabois (1986) bei Locked-in Patienten auftraten, sind unterschiedlich, dennoch lassen sich bestimmte Häufigkeiten darstellen. Insgesamt verstarben von den 139 erfassten Patienten 83, bei 79 dieser Patienten konnte die genaue Überlebenszeit nach dem akuten Ereignis beschrieben werden, bei 4 Patienten gab es keine verwertbaren Angaben in den Texten. Die Autoren unterscheiden die Patienten nach vaskulärer Ätiologie und non-vaskulärer Ätiologie. Bei der ersten Gruppe verstarben 63% der insgesamt 68 Patienten dieser Gruppe innerhalb des ersten Monats und 88% verstarben innerhalb der ersten 4 Monate nach dem akuten Ereignis. In der „Non-vaskulären“ Grup-

pe verstarben 82% (N=11) während der ersten 4 Monate. (Patterson & Grabois, 1986, S. 762)

Als Todesursachen werden von den Autoren vor allem Komplikationen im Bereich der Atmungsorgane benannt (35 von 83 Patienten), hier vor allem Lungenentzündungen (26 von 83 Patienten), Atemstillstand (3 von 83 Patienten) und Lungenembolie (6 von 83 Patienten). An einer Ausdehnung der Hirnstammläsion verstarben 15 von 83 Patienten. Weitere Todesursachen waren Kardiale Dekompensationen, Sepsis, gastrointestinale Blutungen und disseminierte intravasale Gerinnung (Blutgerinnungsstörung).

Bei den von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2002) untersuchten 44 Patienten lag zum Untersuchungszeitpunkt das akute Ereignis im Durchschnitt 61,75 Monate zurück.

Verschiedene Veröffentlichungen (Cappa et al., 1985; Thadani et al., 1991) berichten von Patienten die 12 bzw. 27 Jahre im Locked-in Zustand überlebten.

2.5.1 Wiedergewonnenes Funktionsniveau

Patterson & Grabois (1986) unterteilen die von ihnen auch hinsichtlich des Verlaufs gesichteten Fälle in 5 Kategorien: In die erste Kategorie („no recovery“) wurden die Patienten eingeordnet, bei denen es keinerlei motorische Verbesserungen nach Auftreten des LiS gab. Diese Patienten waren vollständig von Pflege und Versorgung durch ihre Umwelt abhängig. In die 2. Kategorie („minimum recovery“) fielen die Patienten, die zwar vollständig versorgt werden mussten, bei denen aber einige willkürliche Bewegungen möglich wurden. Patienten, die aufgrund wiedergewonnener motorischer Fähigkeiten in bestimmten Bereichen des täglichen Lebens unabhängig von Versorgung waren, wurden von den Autoren in die 3. Kategorie („moderate recovery“) eingeordnet. Unabhängigkeit in allen Verrichtungen des täglichen Lebens, jedoch noch bestehende neurologische Defizite waren die Voraussetzung für die Einordnung in Kategorie 4 („full recovery“). Patienten, die nach einem LiS keinerlei neurologische Symptomatik aufwiesen wurden schließlich in die 5. Kategorie („no neurologic deficit“) eingeordnet.

Von den 29 Patienten, deren Locked-in Syndrom eine vaskuläre Ätiologie hatte, wurden 9 Patienten der Kategorie 1 („no recovery“) zugeordnet, 3 der zweiten Kategorie („minimum recovery“), 7 Patienten fielen in die Kategorie 3 („moderate recovery“), 9 Patienten konnten der Kategorie 4 („full recovery“) und 1 Patient der 5. Kategorie („no neurologic deficit“) zugeordnet werden (S.761). Etwas anders sah die Verteilung der Patienten bei Locked-in Syndromen mit Nicht-vaskulärer Ätiologie aus (n=18): Der Kategorie 1 wurden 2 Patienten zugeordnet, 1 Patient wurde in Kategorie 2 klassifiziert, 2

Patienten waren es in Kategorie 3, 8 Patienten waren unabhängig in allen Verrichtungen des täglichen Lebens, wiesen aber noch neurologische Defizite auf (Kategorie 4). 5 Patienten litten schließlich beim letzten durchgeführten follow-up unter keinerlei neurologischer Defizite und wurden somit der 5. Kategorie zugeordnet. (Patterson & Grabois, 1986, S. 761-762)

Unterscheidet man nicht hinsichtlich der Ätiologie des Syndroms ergibt sich folgendes Verlaufsbild: 11 Patienten „no recovery“, 4 Patienten „minimum recovery“, 9 Patienten „moderate recovery“, 17 Patienten „full recovery“, 6 Patienten „no neurologic deficit“.

In Anlehnung an die Klassifikation von Patterson & Grabois (1986) wurden 97 der in der Literatur berichteten Locked-in Fälle in diese fünf Kategorien eingeordnet:

- Kategorie 1: „no recovery“ - Keine Verbesserung des Zustands, total abhängig von Versorgung: In diese Kategorie ließ sich der Zustand von 48 der 97 berichteten Patienten einordnen
- Kategorie 2: „minimal recovery“ - Minimale motorische Verbesserungen, aber noch total abhängig von Versorgung: Für 21 von 97 Patienten traf diese Beschreibung zu.
- Kategorie 3: „moderate recovery“ – Deutliche motorische Verbesserungen, selbstständig in einige täglichen Verrichtungen, aber nicht in allen. (Neurologische Defizite noch deutlich ausgeprägt): 12 von 97 Patienten.
- Kategorie 4: „full recovery“ – Unabhängigkeit in allen täglichen Verrichtungen, aber noch minimale neurologische Defizite: 12 von 97 Patienten.
- Kategorie 5: „no neurologic deficit“ – Keine neurologischen Ausfälle: 3 von 97 Patienten.

Ein dargestellter Fall konnte keiner der Kategorien zugeordnet werden, da keine genauen Angaben über den Zustand des Patienten gemacht wurden.

Diese reine Auszählung der veröffentlichten Falldarstellung gibt sicher kein repräsentatives Bild des Verlaufs eines Locked-in Syndroms wieder, sie liefert aber Hinweise darauf, dass relativ viele Patienten im Locked-in Stadium bleiben und damit dauerhaft auf Unterstützung und Versorgung durch ihre Angehörigen oder durch Pflegepersonal in Krankenhäusern oder Heimen angewiesen bleiben.

Leon-Carrion und Mitarbeiter (2002) zeichnen in ihrer Untersuchung durch die Befragung von 44 Betroffenen ein recht interessantes Bild der Patienten:

Tabelle 3 Neuropsychologisches Funktionsniveau von Locked-in Patienten

Variable	%
<i>Cognitive functioning</i>	
Level of attention	
• Good	86,0
• Tends to sleep	9,0
• Normally awake	2,3
• Sleeps most of the time	2,3
Can pay attention >15minutes	95,3
Can watch and follow a film on TV	95,3
Can say what day it is	97,6
Can read	76,7
Visual deficit	14,0
Memory problems	18,6
Emotions and feelings	
Mood state	
• Good	47,5
• Bad	5,0
• Depressed	12,5
• Other	35,0
More sensitive since onset	85,0
Laughs or cries more easily	87,8
<i>Sexuality</i>	
Sexual desire	61,1
Can maintain sexual relations	30,0
<i>Communication</i>	
Can emit sounds	78,0
Can communicate without technical aid	65,8
<i>Social activities</i>	
Enjoys going out	73,2
Participates in social activities	14,3
Watches television normally	23,8
Other family activities	61,9
Is accompanied out once or twice a week	61,9
Meets with friends at least twice a month	81,0

(aus Leon-Carrion et al., 2002, S. 574).

Allerdings darf nicht übersehen werden, dass es sich bei den oben beschriebenen Daten um reine Beobachtungen und Einstufungen durch die nächsten Bezugspersonen handelt. So lieferte diese Befragung zwar ein interessantes Bild und bildet auch ab, dass viele Patienten trotz der schweren Behinderung durch das LiS am Leben teilnehmen, dennoch muß berücksichtigt werden, dass es sich um eine ausgewählte Stichprobe, nämlich Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation für LiS Patienten handelt. Es wäre bedenklich, aus diesen Daten auf das Befinden aller Locked-in Patienten Rückschlüsse ziehen zu wollen. Es wäre jedoch sicher interessant, diese Daten als Grundlage für weitere strukturierte und standardisierte Untersuchungen zu verwenden.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass das Locked-in Syndrom je nach Ursache, aber auch je nach Behandlung im Akutstadium, in der Zeit nach dem akuten Ereignis sehr unterschiedlich verlaufen kann. Viele Patienten sterben relativ kurz nach dem Ereignis, einige jedoch leben über viele Jahre in diesem eingeschlossenen Zustand. Für sie ist es besonders wichtig, Möglichkeiten psychologischer Unterstützung auszuloten, um Bedürfnisse zum Beispiel nach Austausch und Kommunikation, aber auch nach Beschäftigung und Unterhaltung sicherzustellen um damit ein Minimum an Lebensqualität zu ermöglichen.

2.6 Verschiedenen Behandlungsansätze für Locked-in Patienten

2.6.1 Behandlungsansätze in der akuten Phase

Im folgenden Kapitel werden zunächst die vor allem somatische Behandlungsansätze, die direkt nach dem akuten Schlaganfall einsetzen oder im günstigen Fall einsetzen sollten, dargestellt. Es wird kurz auf einen pharmakologischen Behandlungsansatz, die lokale arterielle Fibrinolyse (LIF) bei der Behandlung des LiS eingegangen. Einer Checkliste von Markus & Reber (1992) folgend werden dann die verschiedenen Punkte bei der Behandlung von Locked-in Patienten kurz beleuchtet.

Die Behandlung eines Patienten nach einem Hirninfarkt stellt ein hochkomplexes Gefüge von ineinandergreifenden Behandlungen dar, die zudem wegen der akuten Lebensgefahr besonders zu Beginn unter extremen Zeitdruck ablaufen. Letztlich hängt das Überleben und das Ausmaß der aus dem Schlaganfall resultierenden Behinderung von der Lokalisation und der Ausdehnung der Schädigung ab. Die Ausdehnung der Läsion ist durch ein frühes Einsetzen einer überlegten Behandlung beeinflussbar (Herrath & Thimme, 1989).

Wie schon in vorherigen Kapiteln dargestellt kann ein Locked-in Syndrom in der Folge verschiedenster Schädigungen des Gehirns auftreten. Da es sich bei dem in dieser Arbeit beschriebenen Patienten, Herrn W., wie beim überwiegenden Teil der in der Literatur dargestellten Patienten um ein Locked-in Syndrom vaskulärer Genese handelt, soll hier vor allem auf die Behandlungsmöglichkeiten für diese Patienten eingegangen werden.

In den ersten Stunden und Tagen nach dem akuten Ereignis steht bei der Behandlung eines Locked-in Syndroms die somatische Intensivtherapie im Vordergrund. Häufig erkranken die Patienten aus voller Gesundheit heraus. Meist sind starke Kopfschmerzen und Schwindel Vorboten (Patterson & Grabois, 1986; Dollfuß et al., 1990). Innerhalb weniger Stunden kommt es dann meist zu Bewusstseinsintrübung oder Bewusstlosigkeit, Lähmungserscheinungen an den Extremitäten und Ateminsuffizienz. Diese häufig sehr rasche Verschlechterung des Allgemeinzustands fordert von den meist zuerst benachrichtigten Hausärzten rasches Handeln. In vielen Fällen erfolgt zunächst eine Einweisung ins nächstliegende Allgemeinkrankenhaus und erst dann eine Verlegung auf eine neurologische Spezialstation. Hier wird dann gegebenenfalls die Indikation zur intraarteriellen Fibrinolyse (LIF) gestellt oder auch nicht. Die lokale arterielle Fibrinolyse (LIF) wurde 1982 als Behandlungsansatz für den akuten Arteria basilaris-Verschluss mit progredientem Hirnstamminfarkt eingeführt (Bender & Leopold, 1992). Eine differenzierte Darstellung der Diskussion über Wirkungen und Gefahren der pharmakologischen Freimachung (Desobliteration) eines frisch verschlossenen Gefäßes würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen und weit in das Gebiet der Medizin hineinreichen. Für das allgemeine Verständnis wird hier kurz auf die Möglichkeit einer intraarteriellen Fibrinolyse mittels Streptokinase über einen intraarteriellen Gefäßkatheter eingegangen. Diese Möglichkeit, ein durch ein thromboembolisches Ereignis verschlossenes Gefäß wieder durchlässig zu machen, beinhaltet allerdings ein sehr hohes Blutungsrisiko, d.h. es besteht die Gefahr, dass der Patient durch das Auftreten einer plötzlichen Blutung weiteren Schaden nimmt (Herrath & Thimme, 1989). Während einige Autoren das Risiko, das bei einer Lysebehandlung bei LiS-Patienten besteht für zu groß einschätzen, bezeichnen Bender & Leopold (1992) die lokale intraarterielle Fibrinolyse (LIF) für den akuten Arteria Basilaris-Verschluss mit progredientem Hirnstamminfarkt als eine sinnvolle Therapie. Die Autoren berichten über eine 29-jährige schwangere Patientin, die nach erfolgreicher LIF und anschließender neurologischer Reha-Behandlung fast ohne neurologische Symptomatik weiterleben konnte. Die Patientin litt nach der Lyse fast drei Wochen unter einem klassischen LiS, in den darauf folgenden 10 Monaten kam es zu einer fast vollständigen Remission. Die Autoren halten eine LIF dann für indiziert, „... wenn ein progredienter Hirnstamminfarkt vorliegt, wenn angi-

ographisch ein Verschluss der Arteria basilaris oder beider Vertebralarterien nachgewiesen werden kann und wenn ein Koma nicht länger als 6 Stunden besteht.“ (S. 150). Als Kontraindikationen sehen sie „Komadauer länger als 6 Stunden, Koma mit Ausfall der Hirnstammreflexe, im CCT erkennbare (größere) ischämische Defekte, intracerebrale Blutung, Hirntumoren, Gefäßmissbildungen, Blutungsneigung, kurz nach Operationen“ (S. 50). Zeumer (1988) nennt als weitere Kontraindikation die Schwangerschaft...“ (S. 150), was Bender & Leopold durch die Beschreibung ihrer Patientin, die noch während der Reha- Behandlung von einem gesunden Jungen entbunden werden konnte, in Frage stellen wollen.

Aufgrund ihrer Erfahrungen ziehen die oben genannten Autoren u.a. folgenden Schluss: „Im Gegensatz zur Rehabilitationsmedizin müssen in der Notfallsituation innerhalb weniger Minuten bis Stunden gravierende Entscheidungen getroffen werden, deren Folgen zu diesem Zeitpunkt nur schwer abzusehen sind. Dabei muss das mögliche Behandlungsergebnis mit ins Kalkül gezogen werden. Es stellt sich die Frage, ob das Überleben um jeden Preis, also zum Beispiel mit schwerstem neurologischem Defizit, immer das ist, wozu sich der Patient selbst entscheiden würde (...) Da es zur Abschätzung dieses Risikos nahezu keine Prädiktoren gibt, muss man sich im Zweifelsfall für die Lyse entscheiden.“(S. 153).

Während Bender & Leopold (1992) in ihrem Fall keinen wesentlichen Unterschied in der Wirksamkeit zwischen Urokinase und Streptokinase sehen, berichten die Herrath & Thimme (1989) über etwas bessere Ergebnisse mit Urokinase bei der Behandlung akuter Hirninfarkte. „Neuere Berichte über die Anwendung von Gewebs-Plasminogen-Aktivator (TPA) haben diesen Behandlungsansatz wieder aufleben lassen. Besondere Hoffnungen wurden durch anekdotische Berichte einer erfolgreichen Behandlung der oft tödlichen Basilaristhrombose genährt. Man kann heute noch nicht voraussagen, ob es nicht doch zu lebensbedrohlichen Einblutungen kommt“ (Herrath & Thimme, 1989, S. 18). Sicher lässt sich die Indikation zur Lyse nur in der jeweiligen Situation entscheiden, es wird jedoch deutlich, dass verschiedenen Autoren sich der Einschätzung von Bender und Leopold nicht in dieser Eindeutigkeit - im Zweifelsfall für die Lyse- anschließen würden (Herrath & Thimme, 1989). Diesen medizinischen Indikations- Überlegungen werden jedoch von den Gegebenheiten der medizinischen Versorgung in der jeweiligen Region Grenzen gesetzt. Selbst wenn zum Beispiel bei einer differenzierten Diagnostik ein Verschluss der Arteria basilaris klar diagnostiziert wurde und vom behandelnden Neurologen die Indikation zur Lyse gestellt wurde, besteht die Möglichkeit, dass es in der näheren Umgebung keine Klinik gibt, die diese Behandlung durchführt.

Neben der Einzelfalldarstellung der Lyse bei einem Locked-in Syndrom von Bender & Leopold (1992) gibt es nur wenige Autoren, die speziell über eine pharmakologische Therapie des LiS berichten. Rao & Costa (1989) sowie Ockey et al. (1995) berichten über die Behandlung von LiS-Patienten mit „Sinemet“ (Carbidopa-Levodopa) einem Anti-Parkinson-Medikament. Alle drei damit behandelten Patienten litten unter einem LiS non-vaskulärer Ätiologie und machten nach Angaben der Autoren unter der Behandlung mit „Sinemet“ erstaunliche Fortschritte hinsichtlich ihrer Beweglichkeit.

Im Vordergrund der akuten Versorgung von Locked-in Patienten stehen in diesem Stadium lebenserhaltende Maßnahmen meist auf der Intensivstation, sowie die Vorbeugung häufig in der Folge eines Hirninfarkts auftretender Komplikationen wie Bluthochdruck, Diabetes, Pneumonie, Ateminsuffizienz sowie Infektionen der Harnwege (Mauss-Clum et al., 1991, S. 276).

Die Atmung stellt bei der Akutbehandlung dieser Patienten ein instabiles System dar. Komplikationen im Bereich der Atemwege stellen in der ersten Woche nach dem akuten Ereignis die häufigste Todesursache für Locked-in Patienten dar (Patterson & Grabois, 1986, Haig et al., 1987). Viele LiS -Patienten müssen während der Anfangsphase beatmet werden. Mauss-Clum und ihre Mitautorinnen (1991) beschreiben im Rahmen ihres Team-Ansatzes bei der Behandlung von Locked- in Patienten u.a. folgendes pflegerische Vorgehen für die Basisversorgung des Respirationstrakts:

- Husten oder Spasmen können die Lage des Patienten so verändern, dass die Luftwege versperrt werden und die nötige Sauerstoffzufuhr nicht mehr gewährleistet ist. Da der Patient seine Lagerung nicht willentlich verändern kann, kommt es zu einer ineffektiven Bereinigung der Luftwege. In der Folge besteht ein hohes Aspirationsrisiko sowie die Gefahr der Ateminsuffizienz. Aufgabe des Pflegepersonals ist es, ständig darauf zu achten, dass sich der Kopf, der Nacken und der Rumpf in anatomisch richtiger Ausrichtung befindet. Nur so kann eine adäquate Atmung und Perfusion ermöglicht und eine Aspiration vermieden werden.
- Lungengeräusche und vitale Zeichen müssen alle zwei bis vier Stunden überprüft werden.
- Tracheostomapflege sollte alle zwei bis vier Stunden stattfinden, eine Lageüberprüfung alle acht Stunden bzw. dann, wenn der Patient in der Folge von Husten oder Spasmen seine Lage verändert hat (siehe oben). Dies ist nötig um freie Atemwege zu sichern und die Haut des Patienten unverletzt zu halten.

- Überblähung der Lungen mit Hilfe eines Beatmungsgeräts vor und nach dem Absaugen ist wichtig, gegebenenfalls Benutzung von Sauerstoff, um Atelektase und Hypoxie zu vermeiden.
- Tracheale und orale Sekrete müssen abgesaugt werden, allerdings sollte so selten wie möglich abgesaugt werden um tracheale Irritationen zu reduzieren. Oberflächliches Absaugen stellt jedoch eine adäquate Maßnahme dar, um produktives Husten zu stimulieren und das Risiko tracheal -bronchialer Irritationen, heftiger Hustspasmen, Schmerzen und möglichen Erbrechens zu reduzieren.
- Der Gebrauch eines Wärme-Feuchtigkeitstauschers für die Raumluft bei Patienten mit Tracheostoma erlaubt es die Wärme und Feuchtigkeit ausgeatmeter Luft aufzufangen und sie dann der eingeatmeten Luft wieder zuzuführen (...). Dieser Wärme-Feuchtigkeitstauscher wird alle 24 Stunden gewechselt und wird nur einmal verwendet und dann weggeworfen.
- Adäquate Ernährung stellt die Energie bereit, die für die Atmung notwendig ist und ausreichende Flüssigkeitszufuhr hilft, die Sekretion flüssig zu halten.
- Umlagerung des Patienten sollte alle vier Stunden stattfinden, ein passives Durchbewegen aller Extremitäten sollte alle vier Stunden sichergestellt werden. Diese Aktivitäten stellen eine Expansion aller Lungenfelder sicher und verbessern die Ventilation und die Perfusion.
- Für Sauerstoffzufuhr ist zu sorgen, soweit dies durch die Blutgas-Analysen indiziert ist. Zusätzliche Sauerstoffzufuhr sollte nicht nötig sein, außer bei Komplikationen oder zugrundeliegenden kardiorespiratorischen Erkrankungen.

Unter den respiratorischen Komplikationen werden am häufigsten Pneumonie, Atemstillstand und Lungenembolie als Todesursachen bei Patienten mit einem LiS genannt (Patterson & Grabois, 1986; Chia, 1984; Loeb, Mancardi & Tabaton, 1984; Maurri, 1989).

Neben den Komplikationen im Bereich der Atmung treten häufig auch Komplikationen im Harnwegsbereich auf. Haig und Mitarbeiter (1987) empfehlen in der Akutphase Miktionsstörungen besondere Beachtung zu schenken. „Während die vom kortikalen Blasenzentrum absteigenden Bahnen im ventralen Ponsbereich unterbrochen sind, übermitteln die intakten aufsteigenden Bahnen die Empfindung für Blasenfüllung und Harndrang“ (Broser 1981, zit. nach Markus & Reber, 1992).

In der Befragung der 44 Locked-in Patienten von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2002) wurden auch die verschiedenen Behandlungen, die die Patienten erhalten hatten, erfragt. Hier ergab sich folgendes Bild:

Tabelle 4 Durchgeführte Behandlungen bei 44 Locked-in Patienten

Variable	%
<i>Principal types of treatment received from LiS onset to date</i>	
Pharmacology	65,9
Physiotherapy	4,9
Neuropsychology	9,7
Pharmacology and neuropsychology	12,2
Variable	%
Pharmacology and physiotherapy	2,4
Others	7,3
<i>Current treatments</i>	
Pharmacology	14,7
Physiotherapy	11,8
Neuropsychology	11,8
None	47,1
Pharmacology and neuropsychology	5,9
Pharmacology and physiotherapy	2,9
Pharmacology, physiotherapy and neuropsychology	2,9
Others	2,9
Rehabilitation is done:	
At home	63,6
At hospital	22,7
Other	13,6
Most common administered medications	
Lioresal	50,05
Sintrom	21,62
Antidepressants	10,80
Dantrium	10,80
Deroxat	10,80
Microlax	10,80

(aus Leon-Carrion et al., 2002, S. 573)

Bei „Lioresal“ handelt es sich um den Wirkstoff „Baclofen“, dies ist ein zentrales Muskelrelaxans, diese Medikation erhielten 50,05% der befragten Patienten. „Sintrom“ (Acenocumarin), ein Antikoagulans, erhielten 21,62% der befragten Patienten, 10,8 % der 44 Patienten erhielten ein Antidepressivum (z.B. Deroxat = Paroxetin). „Dantrium“ (Wirkstoff Dantrolen), ein Muskelrelaxans erhielten 10,80%.

In Anlehnung an die von Markus & Reber (1992) vorgeschlagenen Checkliste vorrangiger Maßnahmen bei LiS-Patienten wird die Wichtigkeit der Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen bereits im Akutstadium erkennbar:

- Kontrolle der Atmung
- Thromboseprophylaxe
- Prophylaxe der Gelenkkontrakturen und Dekubitalulzera, Vertikalisierung im Stehbett
- Frühe Herstellung einer Kommunikationsmöglichkeit
- Beachtung des evtl. vorliegenden pathologischen Lachens und/oder Weins
- Orofaziale Stimulation – Esstraining
- Förderung der spontanen Ausscheidungsfunktionen
- Videographie des Schluckaktes

Die **Kontrolle der Atmung** ist vor allem eine Aufgabe des Pflegepersonals. Bei vielen Patienten bleibt die Spontanatmung auch nach dem Schlaganfall zwar erhalten, häufig ist jedoch in den ersten Wochen wegen respiratorischer Insuffizienz eine assistierte Beatmung erforderlich. Viele Patienten erhalten ein Tracheostoma. Die **Thromboseprophylaxe** erfolgt nach ärztlicher Verordnung durch die Gabe geeigneter Medikamente sowie in der Durchführung geeigneter physiotherapeutischer Bewegungsübungen. Durch Physiotherapie wie zum Beispiel die **Vertikalisierung im Stehbett** können **Gelenkkontrakturen** vermieden werden. **Dekubitalulzera** entstehen, wenn der Patient, der sich aus eigener Kraft nicht mehr bewegen kann, zu selten im Bett umgelagert wird. Auf die Wichtigkeit regelmäßiger Umlagerung auch für die Atemfunktionen wird von Mauss-Clum et al. (1991) bereits weiter oben hingewiesen. Die **frühe Herstellung einer Kommunikationsmöglichkeit** ist im Idealfall Aufgabe eines Logopäden. Meist wird jedoch schon vor dem Hinzuziehen eines Logopäden ein Ja/Nein-Blinzelcode von demjenigen eingeführt, der die Diagnose Locked-in Syndrom stellt. Bei Herrn W. wurde, wie weiter unten näher beschrieben wird, das Syndrom vom neurologischen Konsiliarist gestellt, der erstmals mit dem Patienten über einen Ja/Nein-Blinzelcode kommunizierte und den Patienten aus seiner langen Sprachlosigkeit holte. Wie in der Falldarstellung später gezeigt wird, kann jedoch die inkonsistente Nutzung des Codes zu großer Frustration sowohl auf Seiten des Patienten, aber auch auf Seiten der Therapeuten führen. **Pathologisches Lachen und/oder Weinen** kann in der Folge von Hirnschädigungen auftreten. Markus & Reber (1992) berichten in Übereinstimmung mit Beobachtungen anderer Autoren (Bauer et al., 1980), dass trotz fehlender Willkürphonation und Artikulation in der frühen Krankheitsphase stimmhaftes Weinen und auch als quälend empfundenen Lachen beobachtet wurde. Quälend auch deshalb, weil das Weinen, vor

allem aber das Lachen von der Umgebung häufig völlig missgedeutet wird und der Patienten kaum Möglichkeiten zur Erklärung hat. Nach Pilleri & Poeck (1964), die dieses Phänomen als pathologisches Lachen oder Weinen erstmals beschrieben, können hier unterschiedlich lokalisierte Läsionen der Verbindungsbahnen zwischen kortikalen und subkortikalen Strukturen mit den motorischen Kernen von Pons und Medulla vorliegen.

Orofaziale Stimulation – Esstraining ist ein ergotherapeutisches Aufgabengebiet, im Fallbeispiel wurde das Füttern des Patienten vom Pflegepersonal sowie von den Angehörigen durchgeführt.

Die Förderung der spontanen Ausscheidungsfunktionen wird nach ärztlicher Verordnung durch das Pflegepersonal durchgeführt. Im Fallbeispiel erhielt Herr W. zudem durch die Physiotherapeutin regelmäßige Kolonmassagen. Die **Videographie des Schluckaktes** schließlich fällt in den ärztlich-neurologischer Zuständigkeitsbereich. „Auch wenn der Schluckvorgang willkürlich möglich ist, empfiehlt sich eine videographische Darstellung des Schluckaktes zu Ausschluss einer „Silent-aspiration“ (Markus & Reber, 1992, S. 88). Im Rahmen der Frührehabilitation wird in Zusammenarbeit mit Ergotherapeuten und Logopäden der genaue Ablauf des Schluckvorgangs aufgezeichnet, da dieser Vorgang sowohl für Sprachübungen als auch für Atmung und Nahrungsaufnahme von grundlegender Bedeutung ist. So kommt dem Schlucktraining, das der Diagnostik, folgt eine ganz zentrale Rolle zu.

In der Aufstellung von Markus & Reber (1992) findet sich in der Checkliste für die Akutphase kein Hinweis auf den Einsatz eines Psychologen. In der Untersuchung von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2002) ist dagegen bereits von neuropsychologischer Behandlung, zumindest für einen Teil der Patienten, die Rede. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass die personelle Ausstattung neurologischer Akutkliniken (aber auch Reha-Kliniken) in der Vergangenheit kaum Psychologen vorsah (vgl. auch Müller, König & Wohlfarth, 1998). Im Zuge der zunehmenden Ausweitung des Tätigkeitsfeldes von Neuropsychologen besteht zunehmend schon in der Akut- und Frührehabphase die Möglichkeit psychologischer Interventionen. Auf die Notwendigkeit und die Möglichkeiten psychologischer Interventionen soll im nächsten Kapitel ausführlich eingegangen werden.

Dass Patienten, die das Initialstadium überlebt haben, rechtzeitig gezielte Rehabilitationsmaßnahmen durchlaufen sollten, darüber herrscht in den verschiedenen Veröffentlichungen große Einigkeit. In der alltäglichen Praxis ergeben sich jedoch oft große Schwierigkeiten, dieser Forderung nach möglichst baldiger umfassender Rehabilitationsbehandlung ausreichend nachzukommen. Durch die Seltenheit dieses Syn-

droms gibt es nur wenige Kliniken, die ein spezielles Rehabilitationsprogramm für diese Patienten anbieten. Häufig „landen“ Locked-in Patienten in Kliniken, in denen v.a. Patienten mit Apallischem Syndrom behandelt werden oder sie werden zusammen mit Patienten behandelt, die unter Hemiparesen, Sprach- oder Gedächtnisstörungen leiden. Es ist leicht nachzuvollziehen, dass Locked-in Patienten nur in relativ geringem Ausmaß von solchen Behandlungsangeboten profitieren. Spezialisierte Kliniken befinden sich meist in größeren Städten. Patienten, die aus ländlichen Gegenden stammen sind somit während der Behandlung oft hunderte von Kilometern von ihren Angehörigen entfernt, Besuche sind dann häufig nur am Wochenende möglich. Zur psychischen Belastung durch die Erkrankung kommt dann häufig auch noch Stress durch eine völlig neue Umgebung und durch Einsamkeit.

2.6.2 Behandlungsansätze für den Langzeitverlauf

Für den Langzeitverlauf schlagen Markus & Reber (1992, S. 89) folgende Checkliste vorrangiger Maßnahmen vor:

- Atem-, Stimm- und Sprechtherapie
- Förderung der motorischen Funktionen
- Anschaffen von Hilfsmittel, technischen Kommunikationsmedien
- Anbieten psychischer Verarbeitungshilfen
- Angehörigenarbeit
- Planung der sozialen und beruflichen Integration und Nachkontrolle

Logopädische Behandlung

Die Atem-, Stimm- und Sprechtherapie sollte zur Standardversorgung in der Rehabilitation von Locked-in Patienten gehören. Zu Beginn der Behandlung steht die Bewusstmachung des Atmungsvorgangs im Vordergrund. Diese Atmungssteuerung stellt die Voraussetzung für später einsetzende Phonationsübungen dar (Mauss-Clum et al., 1991; Markus & Reber, 1992).

Physiotherapeutische Behandlung

Neben pflegerischen Maßnahmen sollte schon direkt nach dem akuten Ereignis mit gezielter **Physiotherapie** begonnen werden. „Im Vordergrund der physiotherapeutischen Bemühungen stehen alle tonushemmenden Maßnahmen. Dazu gehört die Seitenlagerung sowie die Vertikalisierung auf dem Kipptisch. Zusätzlich zu der positiven Wirkung auf den Tonus hat das Stehtraining auch einen günstigen Einfluss auf Kreislauf, Atmung und Kopfkontrolle. Um Kontrakturen zu vermeiden, welche primär

muskulär und erst später kapsulär sind, führen wir passive Bewegungen sowie Muskeldehnungen im schmerzfreien Bereich durch. (Markus & Reber, 1992). Durch intensive Physiotherapie können zum Beispiel auch „Bewegungsreste“ in Fingern oder Händen soweit stabilisiert oder auch weiter ausgebaut werden, dass eine Kommunikationshilfe durch minimale Fingerbewegungen gesteuert werden kann.

Versorgung mit Kommunikationshilfen

Kommunikation ist ein zentraler Punkt in der Behandlung von Locked-in Patienten. Anarthrie, die Unfähigkeit eine lautliche Äußerung von sich zu geben stellt für Locked-in Patienten häufig das schwerwiegendste Problem dar (von Cramon & Vogel, 1981). „Vornehmlich geht es (...) darum, mit diesen Menschen die Möglichkeiten der Kommunikation zu erarbeiten bzw. ihnen entsprechende Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen. Da die kognitive Leistungsfähigkeit dieser Patienten weitgehend erhalten ist, scheint es um so dringender, den Zustand des „Eingeschlossenseins“ auf diese Weise zu durchbrechen.“ (Markus & Reber 1992, S. 86)

Berichte über **Kommunikation und Kommunikationssysteme** für Locked-in Patienten sind in der Literatur relativ rar. Häufig beschränken sich die Angaben der verschiedenen Autoren zu Kommunikationsmöglichkeiten der Patienten auf Aussagen wie „Er konnte nicht sprechen, verstand aber alles. Verständigung durch Blinzeln und vollständige Augenbewegungen, war möglich“ (Chia, 1991, S. 445, Übers. der Verf.). Die einzig verbliebene Fähigkeit der Patient, die unter einem klassischen LiS leiden, nämlich zu blinzeln und/oder vertikale Augenbewegungen durchzuführen ist häufig auch die erste Kommunikationsmöglichkeit. Dieser relativ einfache Ja/Nein-Code kann auch bei tracheotomierten oder oral intubierten Patienten angewendet werden (Markus & Reber, 1992). In Hinblick auf die häufig kurze Überlebenszeit vieler Patienten ist es nicht verwunderlich, dass sich die Kommunikation auf einen „Ja/Nein-Blinzel-Code“ beschränkt. Hier ist der Patient darauf angewiesen, dass sein Gegenüber die „richtigen Fragen“ stellt, auf die er dann mit Ja oder Nein antworten kann. Besonders erschwert wird diese Art der Kommunikation wenn „ocular bobbing“ (ruckartige, unwillkürliche Augenbewegungen in der Vertikalen nach unten) vorliegt, was die Verständigung noch zusätzlich erschwert.

Wichtig für eine möglichst störungsfreie Kommunikation ist hier auch, dass alle mit dem Patienten beschäftigten Mitarbeiter, aber auch die Angehörigen den gleichen Code verwenden (z.B. Einmal blinzeln=Ja, zweimal blinzeln=Nein oder Blick nach oben=ja, Blick nach unten=nein). Eine Inkonstanz kann zu erheblichen Verwirrungen und gar zum Abbruch der Kommunikation durch den Patienten führen: „Bei Patientin E.K. stellte sich nach einigen Tagen heraus, dass die Angehörigen und das Pflegepersonal die

Blickbewegungen genau gegensätzlich interpretierten, was dazu führte, dass die Patientin bei jedem Kommunikationsversuch heftig weinte“ (Markus & Reber, 1992, S. 87). Bewährt hat sich zum Beispiel eine Tafel am Bett des Patienten, auf der die Vereinbarungen über die verschiedenen Blinzel-Codes auch für Besucher und Mitarbeiter, die nicht täglich mit dem Patienten zu tun haben, festgehalten sind. Bei Patienten, die über mehrere Wochen, Monate oder gar Jahre im Locked-in Stadium bleiben, ist ein differenzierteres Kommunikationssystem unbedingt nötig, um dem Patienten einen differenzierteren Ausdruck seiner Befindlichkeit, seiner Gedanken und Wünsche zu ermöglichen und ihn zumindest ein Stück weit unabhängiger vom Einfühlungsvermögen seines Gegenübers zu machen.

Frank und Mitarbeiter berichten 1988 von einem Verständigungssystem, das sie mit einer Patientin mit chronischem Locked-in Syndrom entwickelt hatten. Diese Patientin hatte im Alter von 26 Jahren 3 Wochen nach der Entbindung ihres dritten Kindes ein LiS entwickelt, in dem sie bis zu ihrem Tod 5 Jahre später blieb. Anliegen der Autoren war es „... in dem zur Handlungsohnmacht zwingenden Zustand extremer Umweltabhängigkeit die Grenzen einer selektiven kommunikativen Einengung auf den Ja-Nein- Blinzel- Code als bloße Alternativreaktion gegenüber gestellten Fragen aufzuheben und eine reine Abhängigkeit von Einfühlungsvermögen und Einfallsreichtum des Fragenden zu umgehen“ (1988, S. 338). Da die Steuerbarkeit der Lidbewegungen bei dieser Patientin zu störanfällig war, fiel auch die Möglichkeit eines elektronischen Schreibsystems für diese Patientin weg. Die Autoren entwickelten aus dieser Notwendigkeit ein einfaches Buchstabensystem zur Synthese von Wörtern und Sätzen, das auch für die Angehörigen der Patientin leicht zu erlernen war.

Abbildung 8: Buchstabentafel als Kommunikationsmöglichkeit.

A	E	I	M	Qu	U
Ä	Ei	J	N	R	Ü
B	F	K	O	S	V
C	G	L	Ö	Sch	W
Ch	H		P	St	X/Y
D				T	Z

(aus Frank et al., 1988, S. 339)

„Verschiedene Untergruppen des Alphabets, von der Patientin nach kurzem Intensiv-Training auswendig beherrscht, wurden sukzessiv als Auswahlkategorie zu okulären Ja-Nein-Entscheidung genannt (...), um dann jeweils innerhalb der signalisierten Buchstabengruppe das intendierte Zielzeichen aufzufinden“ (Frank, Harrer & Ladurner, 1988, S. 339).

Durch kontinuierliche Anwendung dieses Sprachsystems gelang es der Patientin ihre Wünsche und Gedanken auszudrücken und ihren Behandlern über ihre seelische Befindlichkeit und ihre Sorgen sehr eindrücklich und plastisch schildern „Ich lebe, aber wie? Warum gerade ich, wo ich doch meine Kinder so lieb habe. Ich kann sie nicht einmal angreifen. - Wenn ich nur laut reden könnte. Meine Kinder können noch nicht buchstabieren. Ihnen ist nur geholfen, wenn ich rede. Sie brauchen mich. Mein Mann ist so allein“ (zit. nach Frank, Harrer & Ladurner, 1988, S. 339).

Al-Wardi und Mitarbeiter (1975) berichten von einem Patienten, der mit Hilfe einer Buchstaben- und Zahlentafel sehr effektiv mit seiner Frau kommunizieren konnte. „His wife had a board 2'x 2'on which she wrote the numbers from 1 to 10, the common items that he used daily, and the letters of the alphabet. When he wanted to say something his wife pointed to the letters and as she reached the intended letter he would blink. This would be repeated until he composed a word and then a sentence“ (S. 66). Dieser Patient konnte mit Hilfe dieses Kommunikationsmodells seine Bedürfnisse ausdrücken und auch über seine Träume berichten. Er war 4 Jahre seines Lebens im Locked-in Stadium auf diesen Weg der Verständigung mit seiner Außenwelt angewiesen.

Wenn auch diese Buchstabentafel eine Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten für den Patienten darstellt, bleibt er trotzdem dadurch in einer Abhängigkeit von seinem Gegenüber. Nur durch das Gegenüber werden die zusammengesetzten Buchstaben zu ausgesprochenen Wörtern, der Patient kann nur durch sein Gegenüber sprechen. Spontane Äußerungen sind durch diesen zeitraubenden „Übersetzungsvorgang“ nicht möglich, das Gegenüber muss sich viel Zeit nehmen. Frank und Mitarbeiter sind sich dieser Grenzen ihres Systems wohl bewusst: „Wir erschlossen den Patienten ein enges Fenster aus der Welt ihrer Isolation und gewannen Einblicke in eine letztlich nicht in Worte fassbare Erlebnisdimension außerhalb der Erfahrung eines jeden von uns“ (Frank, Harrer & Ladurner, 1988, S. 342).

Eine konsequente Weiterentwicklung und Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten stellen die speziell für solche Patienten entwickelten computergesteuerten oder computerunterstützten Kommunikationshilfen dar. Es würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, alle Kommunikationsmöglichkeiten, die es heute gibt, hier

aufzulisten. Deshalb sei der interessierte Leser hier auf eine Publikation von Dr. W. Roßdeutscher hingewiesen.

W. Roßdeutscher, der sich schon seit 1983 an der TU Berlin auf dem Gebiet der Biomedizinischen Technik mit Kommunikationshilfen für Behinderte beschäftigt, hat im Anhang seiner 1991 erschienen Dissertation zum Thema: „Kommunikationshilfen für Schwerstbehinderte“ einen umfassenden bewerteten Hilfsmittelkatalog für Schwerstbehinderte veröffentlicht, der im deutschsprachigen Raum wohl einmalig sein dürfte. Jedes auf dem Markt erhältliche Gerät wird genau hinsichtlich verschiedenster Kriterien beschrieben und bewertet. Roßdeutscher unterscheidet zwischen Eingabegeräten, Kommunikationshilfen und Ausgabegeräten. Ein Verzeichnis der Hersteller und Lieferanten dieser Hilfsmittel ist ebenfalls vorhanden.

„Ziel der Kommunikationshilfe muss dabei sein, dem Behinderten Ausdrucksformen zu bieten, die seinen Fähigkeiten gerecht werden und mit denen die Lebensbedingungen nach eigenen Zielen, Bedürfnissen und Interessen gestaltet werden können, um somit einen Entwicklungsprozess mit dem Ziel einer möglichst weitgehenden Integration zu bewirken“ (Roßdeutscher, 1991, S. 162). Eine individuelle Anpassung der Kommunikationshilfe an die Fähigkeiten und Bedürfnisse jedes einzelnen Patienten ist unabdingbar. Cappa und Mitarbeiter (1985) berichten zum Beispiel von einem Patienten, der den Ja/Nein-Blinzelcode über die 12 Jahre, die er im Locked-in Stadium verbrachte, einem elektronischen Schreibgerät vorzog.

Ab wann sollte über die Anschaffung einer elektronischen Kommunikationshilfe nachgedacht werden? Diese Frage lässt sich wiederum nicht pauschal beantworten.

„Etwa ab der 16. Krankheitswoche konnten wir bei vier unserer Patienten einen Personal Computer als erweitertes Kommunikationsmittel einsetzen. Zur Bedienung benötigte Patientin E.K. ab der 28. Woche eine normale Tastatur, hingegen konnten die Patienten A.H., H.D. und G.J. wegen massiv eingeschränkter Fingerbeweglichkeit lediglich Sensorschalter für Daumenbewegungen bzw. Pneumatikschalter betätigen. Auf dem Computer wurde die Buchstabentabelle mit einem Textverarbeitungsprogramm kombiniert“ (Markus & Reber, 1992, S. 87). Grundsätzlich sollte sobald als möglich versucht werden, die Kontakt- und Kommunikationsmöglichkeiten eines Locked-in Patienten so schnell wie möglich, so weit wie möglich zu erweitern. Gewarnt sei jedoch vor einer Überforderung des Patienten und seiner nächsten Angehörigen. So bleibt, auch im Zeitalter des Internet, für viele Menschen ein Computer eine furchteinflößende Sache, für die man vermeintliche Spezialkenntnisse benötigt. Eine Kommunikationshilfe

ist immer nur so gut, wie sie vom Patienten und seinen Angehörigen adäquat genutzt werden können.

Die Kommunikationshilfe muss nicht nur den kognitiven Fähigkeiten und den Interessen eines Patienten, sondern auch seinen Bewegungsmöglichkeiten angepasst sein. Locked-in Patienten können im Verlauf der Erkrankung durchaus Fortschritte hinsichtlich der Beweglichkeit ihrer Extremitäten machen, so dass es möglich ist, diese zusätzlich gewonnenen Fähigkeiten in die Kommunikationsmöglichkeiten einfließen zu lassen und im Prozess das Hilfsmittel den Fähigkeiten des Patienten anzupassen. Ebenso wie sich Verbesserungen im Verlauf ergeben können, kann es jedoch auch, in Abhängigkeit von der Ursache des Locked-in Syndroms zur Verschlechterung der Muskelaktivität kommen. So verschlechterte sich zum Beispiel die Beweglichkeit bei Patienten mit ALS zunehmend, so dass schließlich keinerlei Bewegungen, selbst das Blinzeln nicht mehr möglich ist.

Die bisher dargestellten Kommunikationshilfen waren auf eine zumindest minimale Muskelaktivität auf Seiten des Patienten angewiesen, sei es ein Blinzeln der Augenlider, minimale Fingerbewegungen und dergleichen mehr.

Völlig neue Perspektiven für Patienten, denen keinerlei willkürliche Muskelaktivität mehr zur Verfügung steht, Patienten zum Beispiel im Stadium des totalen Locked-in Syndroms, eröffnet ein „computergesteuertes Gedanken-Übersetzungssystem (Thought-Translation-Device, TTD)“, das am Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie in Tübingen entwickelt wurde. Dieses Gerät, das aus einem EEG-Verstärker und zwei Computern (PC und Notebook) besteht, wurde an Locked-in Patienten mit fortgeschrittener amyotropher Lateralsklerose (ALS), die bereits künstlich beatmet und ernährt werden, erprobt. Das TTD erlaubt es dem Patienten nicht nur ohne Muskelaktivität mittels Computer mit seiner Umwelt zu kommunizieren, er kann auch einfache Vorgänge in seiner Umgebung mit Hilfe seiner Hirnaktivität steuern. Wie funktioniert dieses Kommunikationssystem? Durch Kontrolle langsamer kortikaler Hirnpotentiale an bestimmten Hirnarealen kann eine Person lernen, direkt über Steuerung der kortikalen Erregbarkeitsschwellen Verhalten und Denken zu beeinflussen. „Langsame kortikale Hirnpotentiale (Slow Cortical Potentials, SCP) sind anhaltende Verschiebungen des Depolarisationsniveaus der obersten dendritischen Schichten der Großhirnrinde. Sie regeln die Erregbarkeitsschwellen ausgedehnter kortikaler Zellensembles. Negative Potentialverschiebungen gehen mit der Mobilisierung von Verhaltensweisen und kognitiven Leistungen einher. Diese Negativierungen sind ohne jede motorische Aktivität in allen Situationen kognitiver emotionaler Mobilisierung und antizipatorischer Aufmerksamkeit registrierbar. „Bei ausreichender Intensität und Größe

der SCP in den betroffenen Zellenensembles kann das im entsprechenden kortikalen Areal gespeicherte und verarbeitete Verhalten und kognitive Leistungen ausgelöst werden“ (Perelmouter & Birbaumer, 2000, S. 165). Gesunde Versuchspersonen lernten zunächst in zwei einstündigen Übungssitzungen ihre SCPs an der Scheitelregion des Gehirns zu steuern. Hierzu beobachtet die Person auf „einem Bildschirm einen stilisierten Ball, der sich nach oben oder nach unten auf zwei Tore zu bewegt“... „Der Ball stellt den Verlauf der SCP über einen Zeitraum von 2 bis 10 s dar. Wenn das obere Tor aufleuchtet, soll sie (die Versuchsperson) ihre SCP in Richtung negativ (nach oben), wenn das untere Tor aufleuchtet, in Richtung positiv (nach unten) steuern. Trifft die Person mit ihrem SCP das richtige Tor erhält sie einen Bonuspunkt. Der Computer übersetzt die gefilterte Hirnstromkurve in ein leicht beobachtbares Signal (Ball) und registriert gleichzeitig Augenbewegungen und Muskelspannungen“ (Perelmouter & Birbaumer, 2000, S. 165). Die Autoren führen weiter aus, dass jeder Mensch seine eigene kognitive Strategie zu Selbststeuerung verwendet. Deshalb werden die Versuchspersonen nur gebeten, auf den Erfolg ihres individuellen Vorgehens und die damit verbundene Rückmeldung am Bildschirm zu achten, es werden keine allgemeinen Lernhilfen oder ähnliches vorgegeben. Einzige Lernhilfe ist, da man die eigene elektrische Hirnaktivität nicht wie Muskelbewegungen wahrnehmen kann, zu Beginn des Trainings das Feedback über den Erfolg an Bildschirm oder Lautsprecher.

Die erfolgreichsten Denk- und Vorstellungsweisen sind je nach Hirnregion, die die Versuchsperson einsetzt, unterschiedlich „... über den motorischen Kortex werden häufig (aber nicht immer) Bewegungsvorstellungen, am linken frontalen Kortex sprachliche Strategien, am posterioren rechten Kortex visuelle Vorstellungen eingesetzt“ (Perelmouter & Birbaumer, 2000, S. 166). Erstaunlicherweise bleibt die einmal gelernte SCP-Kontrolle, dann, wenn sie gut gelernt und automatisiert ist (pro Sitzung werden mit den Versuchspersonen ca. 100 Versuchsdurchgänge wiederholt), über Monate erhalten, auch wenn die Versuchsperson kein Feedback mehr erhält. Die Autoren führen das auf Transfer oder Generalisationsleistungen des Gehirns zurück.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es mittlerweile ein Vielzahl verschiedenster Kommunikationsmöglichkeiten und Kommunikationshilfen für Locked-in Patienten gibt. Die Entscheidung, welche Kommunikationshilfe wann für welchen Patienten die richtige ist, kann nur vor Ort mit dem Patienten und mit seinen Bezugspersonen entschieden werden. Meist ist dies auch keine einmalige Entscheidung. Wie schon weiter oben ausgeführt, muss das Medium, mit dem der Patient mit seiner Umwelt Kontakt aufnehmen kann, immer wieder seinen Fortschritten im Verlauf der Behandlung und seinen sich verändernden Bedürfnissen angepasst werden. Doch wer ist für die Anpassung zuständig, wer kümmert sich um die fortlaufende Optimierung der Kommuni-

kationshilfe? Der Patient, der mit seiner bisherigen Kommunikationshilfe an die Grenzen stößt? Angehörige, die versuchen, immer neue Möglichkeiten aufzutun, der Hausarzt, die Krankenkasse? Der Hersteller der bisherigen Kommunikationshilfe, mit der der Patient in der Reha- Klinik versorgt wurde?

„Eine dauerhafte individuelle Anpassung ist abhängig vom persönlichen Engagement des Behinderten, seiner Betreuer und des Herstellers“ (Roßdeutscher, 1991, S. 82). Dem ist zuzustimmen, doch wer gibt den Impuls? „Zumindest im deutschen Raum ist interdisziplinäres Arbeiten bei der Auswahl des Gerätes und der Inhalte nicht die Regel“ (Roßdeutscher, 1991, S. 82).

Wie später noch ausführlicher dargestellt wird, bedarf es im Bereich Kommunikationshilfen eines Koordinators, der zum einen den Verlauf der Erkrankung des Patienten kennt und beobachtet, der jedoch auch die verschiedenen Mitarbeiter des interdisziplinären Teams koordiniert und bei dem die Informationen aus den verschiedenen Bereichen zusammenlaufen. Wie von Pantke (1999) dargestellt, kann dieser Koordinator durchaus der Patient selbst mit Unterstützung seiner Lebensgefährtin sein. Herr Pantke verfügte jedoch schon vor seiner Erkrankung durch seine wissenschaftliche Tätigkeit an verschiedenen Hochschulen über entsprechende Ressourcen, auf die er aufbauen konnte. Im Fall von Herrn W. hätte diese Koordinationstätigkeit eine Überforderung der Möglichkeiten des Patienten aber auch seines Umfelds bedeutet.

Leider spielt auch der Faktor Geld wie so oft auch hier eine wichtige, wenn nicht entscheidende Rolle. Roßdeutscher (1991) berichtet aus seiner praktischen Erfahrung: „Die Anschaffung von Kommunikationshilfen scheitert oft an den Kosten bzw. an der Finanzierung durch die Kostenträger (Krankenkasse, Berufsgenossenschaft, Schule, Sozialhilfe), u.a. aufgrund unzureichender gesetzlicher Bestimmungen“ (S. 82).

Angehörigenarbeit

Von einer chronischen Erkrankung wie dem Locked-in Syndrom ist meist eine ganze Familie, ein ganzes familiäres System betroffen. Der Verlauf der Erkrankung, vor allem was das psychische Befinden angeht, hängt auch davon ab, wie sich die Familie mit der neuen Situation umgeht. Wenn sich alle Betroffenen, sowohl der Patient, als auch die Familie auch den negativen Aspekten der Erkrankung stellen können, wird ein konstruktiver Umgang mit der Situation möglich. In diesem Zusammenhang wird in der Literatur auch immer wieder auf die wichtige Rolle von Angehörigenarbeit und Angehörigenselbsthilfegruppen hingewiesen. Nur wenige Autoren berichten über Reaktionen der Angehörigen von Locked-in Patienten. Markus & Reber (1992) erörtern in regelmäßigen Gesprächen mit Angehörigen die Behandlung der Patienten und versuchen

auch mit den Angehörigen eine realistische Zukunftsperspektive zu erarbeiten. Während vier der fünf von diesen Autoren behandelten Patienten große Unterstützung durch ihre Familien erfuhren, ließ sich der Mann einer Patientin noch während des Krankenhausaufenthalts von seiner Frau scheiden, die Kinder der Patientin mussten in einer Pflegefamilie untergebracht werden. Diese kurze Beschreibung allein lässt das Ausmaß der psychischen und sozialen Not erahnen, in die Patienten und Familien durch solch ein Ereignis geraten können.

In vielen Fällen ist der enge Bezug zur Familie das, was die Patienten „psychisch“ am Leben erhält. Die Hoffnung eines Tages doch wieder für ihre Kinder sorgen zu können war für eine Patientin, von der Frank und Mitarbeitern (1988) berichten, immer wieder Inhalt ihrer Äußerungen. Die Sorge um das Wohlergehen ihrer Familie rückte im Verlauf ihres 5 Jahre dauernden LiS immer mehr in den Vordergrund. „Das körperliche und psychische Leid durch das Krankheitsgeschehen per se erfuhr durch den Funktions- und Rollenverlust als Mutter und Ehepartnerin eine individualspezifische exzessive Intensitätssteigerung und qualitative Abwandlung“ (S. 340). Hat dieser enge Bezug zur Familie, dieses Verpflichtungsgefühl anderen Menschen gegenüber soziale und psychische Unterstützungsfunktion, so kann eben aus dieser engen Beziehung auch eine weitere psychische Belastung für den Patienten werden. Das Wissen um die finanziellen Folgen eines solchen Ereignisses, wenn der Patient der „Ernährer“ der Familie war, die Belastungen, die durch die Pflege eines Schwerstkranken auf die Familie zukommen, all das sind Probleme, die man nicht vom Patienten fernhalten kann, selbst wenn man es wollte. Familienberatung kann hier eine Möglichkeit sein, die vielfältigen Probleme auf den verschiedensten Ebenen anzugehen, die eine solche „abgebrochene Lebensperspektive“ mit sich bringen kann.

Auf die Punkte „Anbieten psychischer Verarbeitungshilfen und Angehörigenarbeit“ soll in den folgenden Kapiteln ausführlich eingegangen werden, da es sich hier um Bereiche handelt, in denen psychologische Modelle und Interventionen besonders gefragt sind und anhand deren gezeigt werden soll, was Psychologen zur Behandlung von Locked-in Patienten beitragen können.

3. Verhaltenstherapie, Verhaltensmedizin und Neuropsychologie als Grundlagen für psychologische Interventionen beim Locked-in Syndrom

3.1 Vorbemerkung

Wie die Ausführungen in den vorangegangenen Kapiteln gezeigt haben, ist die Behandlung und Rehabilitation eines locked-in Patienten ein sehr komplexer Prozess, in den Modelle und Ergebnisse von Untersuchungen aus verschiedenen Disziplinen der Medizin, der Psychologie und anderer Fachrichtungen einfließen sollten.

Verschiedene Berufsgruppen sollten im Idealfall bei der Behandlung und Rehabilitation von Patienten mit diesem Störungsbild eng zusammenarbeiten. Der Literaturüberblick zeigt, dass neben Ärzten der verschiedenen Fachbereiche (Notfall- und Intensivmedizin, Neurologie, Innere Medizin), meist Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden und Sozialarbeiter an der Behandlung beteiligt sind. Der Einsatz von Psychologen in der Behandlung von locked-in Patienten wird nur von wenigen Autoren erwähnt (Pantke, 1999; Leon-Carrion et al., 2002). Dies entspricht auch den allgemeinen Beobachtungen, die Müller und Mitarbeiter 1998 referieren, als sie die Rolle von Psychologen in der Neurologie näher untersuchten. Sie führen aus, dass es bis vor wenigen Jahren in Kliniken, die Menschen mit chronischen Erkrankungen des ZNS behandelten kaum differenzierte psychotherapeutische Behandlungsangebote gab. „Die Wertigkeit psychologischer Therapien war eher gering. Eine extreme Position, die jedoch nicht selten anzutreffen war, lautete: Psychologen sind bei der Behandlung körperlicher Erkrankungen gänzlich überflüssig. Allein die Behandlung körperlicher Symptome ist wichtig“ (Müller, König, & Wohlfarth, 1998, S. 61). Andererseits, so die Autoren weiter, gingen auch die Psychologen kaum der Frage nach, „... wie psychische und soziale Konsequenzen chronisch neurologische Erkrankungen erfolgreich bewältigt werden können. Die psychologische Forschung beschränkte sich hauptsächlich auf die Diagnostik kognitiver Defizite oder psychischer Störungen“ (Müller, König, & Wohlfarth, 1998, S. 61). Zudem beschreiben Müller und Mitarbeiter Kontroversen zwischen klinisch therapeutisch tätigen Psychologen und Neuropsychologen: „Während Neuropsychologen evaluierte psychotherapeutische Interventionen nur am Rande wichtig erschienen, standen klinisch-therapeutisch tätige Psychologen dem in der Neuropsychologie wichtigen testpsychologischen Instrumentarium kritisch gegenüber. Sie hatten Angst, als ‚Testpsychologen‘ missverstanden und missbraucht zu werden. Es gab wenige Psychologen, die beide Teilbereiche zu integrieren wussten (Müller, König, & Wohlfarth, 1998, S. 61).

Diese strikte Unterteilung in klinisch therapeutisch tätige Psychologen und Neuropsychologen scheint in den letzten Jahren zunehmend überwunden werden zu können. So

beschreiben zum Beispiel Schweiger & Wittling (2003) unter der Überschrift „Interventionen bei neuropsychologischen Störungen“ nicht nur klassisch neuropsychologische Funktionstrainings, sondern durchaus auch psychotherapeutische Interventionsansätze, die darauf abzielen Patienten die Bewältigung der Krankheit zu erleichtern, chronisches Krankheitsverhalten zu verringern, Problemlösefähigkeiten und Selbstregulationsprozesse zu fördern.

In den letzten Jahren hat ein Wandel des Verständnisses für chronische Krankheiten auch dazu geführt, dass nicht nur somatische und vegetative Parameter in die Diagnostik und Therapie bei neurologischen Störungen mit einbezogen werden. Zunehmendes Gewicht wird auch auf die Berücksichtigung kognitiver, emotionaler und sozialer Funktionsbereiche gelegt. Ziel der psychologischen Interventionen bei chronischen neurologischen Erkrankungen ist deshalb die Förderung von Handlungskompetenzen, die zu mehr Selbstsicherheit, Eigenverantwortung, zu Selbstständigkeit und Unabhängigkeit bei den Betroffenen führt (Müller, König, & Wohlfarth, 1998, S. 62).

Formuliert man mit Dick und Mitarbeitern (1995) das Ziel des Patienten in der neuropsychologischen Rehabilitation darin „eine neue Balance in seinem beruflichen, sozialen und familiären Umfeld zu finden“ (Dick et al., 1995, S. 50), stellt sich die Frage, auf welche Gebiete seiner Fachrichtung kann ein Psychologe in diesem speziellen Fall eines Locked-in Syndroms zurückgreifen, bzw. welche Befunde muss der Psychologe in seine Überlegungen mit einbeziehen?

Neben Befunden aus der Neuropsychologie sind dies Modelle der Klinischen Psychologie und hier vor allem der Verhaltenstherapie, die bei der Gestaltung dieses Prozesses richtungsweisende Ansätze liefern. Die Verhaltensmedizin als „Spezialdisziplin“ basiert, einem bio-psycho-sozialen Modell folgend, auf den Prinzipien der Lerntheorie und der Verhaltenstherapie und versucht, diese in der Behandlung chronisch-körperlicher Erkrankungen zu integrieren (Hand & Wittchen, 1989). Die Verhaltensmedizin betont die Interdisziplinarität, wie diese in der Praxis des Einzelfalls umgesetzt werden kann, welche Hindernisse auftreten können, wird weiter unten noch ausgeführt werden.

Die Neuropsychologie, deren Forschungsfeld bisher vor allem die Effekte makrostruktureller Schädigungen des Gehirns auf Kognition, Motivation, Emotion und Verhalten sind (Lautenbacher & Gauggel, 2003), liefert wichtige Modelle und Untersuchungen für die Rehabilitation von Locked-in Patienten. Hier sind vor allem Erkenntnisse aus dem Bereich der neuropsychologischen Rehabilitation von Schlaganfallpatienten relevant.

Sowohl in der Verhaltensmedizin als auch auf dem Gebiet der Neuropsychologie finden Überlegungen zu Krankheitsbewältigung, zum Coping, zu Konsequenzen für die Ange-

hörigenarbeit statt. Einige Fragestellungen wurden durch Längsschnittstudien an Schlaganfallpatienten bereits untersucht (z.B. Kremer & Quednau, 2002). Es gibt vereinzelt auch verhaltenstherapeutische Einzelfalldarstellungen, die zum Beispiel zeigen, wie sich mangelnde Bewältigungskompetenzen bei einem Patienten mit Stamm- und Kleinhirninfrakt auswirken können (vgl. Dunkel, 1997).

Auch wenn von verschiedenen Autoren noch ein großer (Nachhol-)Bedarf an systematischer Forschung zu diesen Themen beklagt wird (Ostermann, 1993; Petersen, Morfeld & Bullinger, 2001; Gründel et al., 2001), so gibt es doch eine Reihe von interessanten und für die Praxis durchaus relevanten Befunden (z.B. Cohen & Lazarus, 1979; Beutel, 1988; Frühwald et al., 2001).

Dinger-Broda (2000) weist, bezugnehmend auf Kanfer, Reinecker & Schmelzer (1991), darauf hin, dass „bislang kein allgemeines Behandlungskonzept für die psychotherapeutische Behandlung bei chronisch-körperlich Kranken existiert und wissenschaftliche Forschungsergebnisse zur Krankheitsbewältigung nur am Rande Berücksichtigung finden (...), es muss daher bei der Strukturierung des Therapieprozesses auf Modelle der Klinischen Psychologie zurückgegriffen werden, die im Bereich psychoneurotischer und psychosomatischer Erkrankungen entstanden (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 1991)“ (Dinger-Broda, 2000, S. 559/560). Das von Kanfer, Reinecker & Schmelzer (1991, 2000) vorgeschlagene Stufen-Modell der Verhaltenstherapie, das Therapie als Änderungsprozess definiert, bietet ein allgemeines und damit sehr flexibles Orientierungsmodell für den therapeutischen Prozess.

Wichtig erscheint im Kontext dieser Arbeit, die Rolle, oder besser die Rollen der Psychologin in diesem Prozess näher zu beleuchten. Viele Interventionen können sicher als psychotherapeutisch bezeichnet werden, andere wiederum passen nur im weitesten Sinn in diese Kategorie. Wie Kanfer (2000) ausführt, gibt es verschiedene Ebenen psychologischer und psychotherapeutischer Interventionen. Die Rollen, die die Psychologin in dieser Falldarstellung übernommen hat, haben direkte Auswirkungen auf die Interaktion mit dem Patienten und seiner Umwelt und damit auch auf den Verlauf des Prozesses.

Es folgt nun ein Überblick über die verschiedenen in diesem Zusammenhang relevant erscheinenden Ansätze. Es wäre jedoch vermessen und wohl auch nicht sinnvoll im Rahmen dieser Arbeit den Anspruch zu erheben, Grundlagen und Entwicklungen dieser Ansätze umfassend darstellen zu wollen. Nur schlaglichtartig können deshalb einige wichtige Thesen und Annahmen, die in diesem Zusammenhang in die Behandlung dieses Patienten einbezogen wurden, beleuchtet werden. Zur Vertiefung dieser Themen sei auf die verschiedenen inzwischen vorliegenden Standardwerke der Klinischen Psychologie, der Ver-

haltensmedizin und der Neuropsychologie verwiesen (Bastine, 1990; Baumann & Perez, 1998; Reinecker, 1999, 2003; Dick et al., 1995; Hartje & Poeck, 1997; Markowitsch, 1997; Miltner et al., 1986; Petermann, 1997).

Die Trennung der einzelnen Bereiche in der Folge mag etwas künstlich wirken, es gibt sehr viele Überschneidungen der Ansätze, häufig greifen die verschiedenen Disziplinen auf die gleichen „Fundamente“, nämlich Theorien der Allgemeinen und der Klinischen Psychologie, zurück. Zugunsten einer besseren Übersichtlichkeit sollen die einzelnen Ansätze hier dennoch getrennt dargestellt werden.

3.2 Verhaltenstherapie

Ein wichtiges Fundament auf das ein klinisch-psychologisches Vorgehen in diesem Fall aufbauen kann, ist die Verhaltenstherapie.

Verhaltenstherapie ist eine relativ junge Wissenschaftsdisziplin, erst ab Ende der 50er Jahre kann von einer kontinuierlichen Entwicklung gesprochen werden (Reinecker, 2000). „Während die Entwicklung der Psychoanalyse und der übrigen tiefenpsychologischen Psychotherapieformen in wesentlichen Teilen von Ärzten mitgeprägt wurde (...), lässt sich die Verhaltenstherapie als primär psychologisch geprägte Therapieform verstehen (Bastine et al., 1995), die in Deutschland vor allem in den psychologischen Fachbereichen der Universitäten, speziell in der Klinischen Psychologie entwickelt wurde“ (Vogel, 1999).

Nach Franks & Wilson (1978) beinhaltet die Verhaltenstherapie „primär die Anwendung von Prinzipien, die in der Forschung der Experimental- und Sozialpsychologie entwickelt wurden; sie soll menschliches Leiden und die Einschränkung menschlicher Handlungsfähigkeit vermindern. Die Verhaltenstherapie legt wert auf eine systematische Evaluation der Effektivität und der Anwendung solcher Prinzipien. Die Verhaltenstherapie beinhaltet die Veränderung der Umwelt und der sozialen Interaktionen und weniger eine direkte Veränderung körperlicher Prozesse durch biologische Vorgänge. Das Ziel ist hauptsächlich die Ausbildung und Förderung von Fähigkeiten. Die Techniken ermöglichen eine verbesserte Selbstkontrolle“ (Franks & Wilson, 1978, S. 11, zit. nach Reinecker, 2000, S. 186).

In Anlehnung an eine Definition von Margraf & Lieb (1995) kennzeichnen folgende Merkmale die moderne Verhaltenstherapie:

- Sie orientiert sich an der empirischen Psychologie.
- Sie ist problem-, handlungs- und zielorientiert.

- Sie setzt an prädisponierenden, auslösenden und aufrechterhaltenden Bedingungen des Problems an.
- Sie bemüht sich um Transparenz und um „Hilfe zur Selbsthilfe“.
- Sie ist durch ständige Weiterentwicklung gekennzeichnet.

In den Anfängen basierte Verhaltenstherapie vor allem auf den Lerntheorien („Verhaltenstherapie als angewandte Lerntheorie“ Vogel, 1999, S. 15), später fanden viele Ansätze und Ergebnisse anderer psychologischer Disziplinen Aufnahme (Vogel, 1999). „Verhaltenstherapie integriert damit neben der Lernpsychologie auch die Erkenntnisse und Ansätze der Klinischen Psychologie, der Sozialpsychologie, der Motivationsforschung, der Entwicklungs- und kognitiven Psychologie, so dass eine hinreichende theoretische Fundierung gegeben ist“ (Vogel & Weber-Falkensammer, 1995, S. 86).

Reinecker (2000) führt aus, dass die Verhaltenstherapie heute einen großen Teil der klinischen Psychologie ausmacht. Diese Ausweitung hat es mit sich gebracht, dass „die Verhaltenstherapie bereits in Teildisziplinen zerfällt, so dass es Spezialisten für die einzelnen Bereiche gibt und dass die gesamte Verhaltenstherapie für einen Einzelnen kaum noch zu überblicken ist“ (S. 190). Auf der Grundlage der oben zitierten Charakterisierung von Verhaltenstherapie von Franks & Wilson formuliert er einige zentrale Standpunkte, die er in Anlehnung an Wilson & Franks (1982) als „Säulen der Verhaltenstherapie“ bezeichnet: „Es handelt sich dabei um:

- A. den Aspekt der funktionalen Analyse
- B. um den Bereich der klassischen und modernen Lerntheorien
- C. um den Bereich der kognitiven Verhaltenstherapie sowie
- D. um die Anwendungsfelder der Verhaltenstherapie im Bereich somatischer Störungen, wie dies im Konzept der „Verhaltensmedizin“ deutlich wird;
- E. der Bereich Methodologie wird hier nur kurz erwähnt “(Reinecker, 2000, S.190).

Die Verhaltenstherapie geht heute von einem Systemansatz aus, der sich im Lauf der Zeit aus den verschiedenen Analysemodellen entwickelt hat. Ein fundierter Überblick über die Entwicklung findet sich bei Reinecker (2000, S. 186 ff.).

Den Ausführungen von Hollandsworth (1986) folgend, sind folgende Merkmale für einen Systemansatz kennzeichnend:

- „Ein System ist als eine komplexe Interaktion verschiedener Elemente aufzufassen, so dass man sich bei der Betrachtung von Problemen nicht auf eine einzelne Vari-

able beschränken darf. Vielmehr ist die praktische Bedeutung einzelner Faktoren im größeren Kontext zu berücksichtigen.

- Probleme sind multi-determiniert, d.h. ein bestimmter Endzustand ist in der Regel durch unterschiedliche prozesshafte Verläufe des Systems zustande gekommen.
- Selbst eine einfache klinische Intervention führt meist zu multiplen Konsequenzen. Die Veränderung des Verhaltens hat Auswirkungen auf diejenigen Bereiche, mit denen das Verhalten funktional interagiert.
- Systeme sind dynamisch und verändern sich im Laufe der Zeit. Dies schließt eine lineare Voraussage der Entwicklung eines Problems ebenso aus wie die Erwartung einer kontinuierlichen Verbesserung im Zuge der Therapie.
- Der System-Ansatz unterstreicht die Bedeutung verschiedener Wissensgrundlagen, speziell der sozialen und biologischen Wissenschaften. Eine systemorientierte Betrachtung von Störungen kann sinnvoller Weise nur multidisziplinär erfolgen und setzt für eine adäquate Erklärung und Behandlung Informationen aus verschiedenen Disziplinen voraus. Für die Behandlung einzelner Störungen hat dies klare Implikationen: Eine Intervention auf einer Ebene kann möglicherweise gravierende Veränderungen auf einer anderen Ebene nach sich ziehen“ (zit. nach Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 25).

Die Verhaltenstherapie und speziell der Ansatz der Selbstmanagement-Therapie stellt dem Praktiker eine Art Meta-Modell zur Verfügung, unter dem menschliches Verhalten, Verhaltensstörungen und Möglichkeiten zur Veränderung betrachtet werden können. „Ein solches Meta-Modell schließt eine Teilanalyse einzelner Probleme und ihrer Bedingungen keineswegs aus, sondern stellt sie in einen größeren Rahmen; wie in gestaltpsychologischen Theorien kann man sich diese Situation ähnlich wie das Verhältnis von Figur zum Hintergrund vorstellen“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 26).

Vor dem Hintergrund dieses Meta-Modells sind für die Analyse einzelner Komponenten eines Problems und so vor der Planung spezieller Interventionen unter anderem folgende Begriffe und Ansätze von großer praktischer Bedeutung für das weiter unten beschriebene Vorgehen im Einzelfall:

- A. Die Trennung verschiedener Analyseebenen menschlichen Verhaltens
- B. Die Unterscheidung in Alpha-, Beta- und Gamma-Variablen
- C. Prinzipien der Kontrollierten Praxis
- D. Das 7-Phasen-Modell therapeutischer Veränderung

A. Die Trennung verschiedener Analyseebenen menschlichen Verhaltens

Von hoher Relevanz für die klinische Praxis hat sich die bio-informationale Theorie von Peter Lang (1973) erwiesen. Lang ist der Auffassung, dass bei menschlichen Emotionen drei Ebenen unterschieden werden können:

- eine verbal-kognitive Ebene
- eine Ebene beobachtbaren motorischen Verhaltens
- eine autonom-physiologische Ebene.

Er untersuchte vor allem das komplexe Zusammenspiel der drei Systeme, vor allem beschäftigte er sich mit der Bedeutung von Vorstellungen und kognitiven Prozessen (Lang, 1979, 1984, 1985). Die drei Ebenen (subjektiv-kognitiv, verhaltensmäßig, physiologisch) erlauben ein deskriptives Herangehen an menschliche Verhaltenweisen. Es handelt sich um die „Oberflächenstruktur“ von Verhalten, wie es einem externen Beobachter zugänglich ist (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S.243).

B. Die Unterscheidung in Alpha-, Beta- und Gamma-Variablen

Sobald man die deskriptive Ebene zur Erklärung menschliches Verhalten verlässt und sich auf eine eher explikative Schiene begibt, bietet die Beschreibung in verschiedenen Variablen ein sinnvolles Gerüst.

In Anlehnung an ein Konzept von Kanfer (1971, 1979) sowie Kanfer und Schefft (1987) kann das Verhalten als ein Resultat des Zusammenwirkens von Alpha-, Beta- und Gamma-Variablen verstanden werden. Diese 3 Variablen sind nicht unbedingt identisch mit den Analyseebenen, wie sie oben erläutert wurden, allerdings gibt es Überschneidungen und Gemeinsamkeiten. „Der entscheidende Unterschied zur Ebenenanalyse betrifft den Umstand, dass es sich hier um Determinanten menschlichen Verhaltens handelt („... sources of influence...““ (Reinecker, 2000, S. 188).

- Alpha-Variablen: „Damit sind alle Einwirkungen der externen (physikalischen/-sozio-kulturellen) Umgebung gemeint; eingeschlossen sind physikalische Ereignisse als Hinweisreiz, als Verstärkerkontingenzen, aber auch Situationen, die als Folge des Verhaltens anderer Personen zustande gekommen sind. Alpha-Variablen umfassen – vereinfacht gesagt – alle Einflüsse außerhalb der Person“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer 2000, S. 28).
- Beta-Variablen: Dies sind Verhaltensweisen bzw. Prozesse, die vorwiegend von der Person selbst in Gang gesetzt und aufrechterhalten werden. Es handelt sich um internale Prozesse wie zum Beispiel Denken, Wahrnehmen, Erinnern, Bewerten,

Planen, Entscheiden und Problemlösen, aber auch um kognitive Inhalte wie Ziele, Pläne, Wünsche. Auf einem höheren Auflösungsgrad werden hier auch Meta-Kognitionen (Denken über Denken), Selbstbeobachtung und kognitive Reaktionen auf selbsterzeugte Reaktionen eingeordnet. Beta-Variablen beeinflussen häufig einen breiten Bereich kognitiven und interaktionalen Verhaltens (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 28). Die Autoren führen weiter aus, dass die meisten der Beta-Variablen das Ergebnis der jeweiligen Sozialisation und früherer Interaktionen mit der Umgebung sind. Beta-Variablen befähigen den Menschen, Verhalten in Gang zu setzen und über lange Zeit hinweg zu steuern, ohne dass dazu weitere Anreize aus der Umgebung kommen müssen. Diese Variablen tragen so zu einer größeren Unabhängigkeit des Menschen von äußeren oder biologischen Bedingungen bei. Sie ermöglichen dem Menschen eine effektive Selbstregulation, deshalb finden die Beta-Variablen im Ansatz der Selbstmanagement-Therapie besondere Beachtung (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 32).

- **Gamma-Variablen:** Diese Variablen beinhalten alle Einflüsse des genetischen und biologischen Systems, einschließlich aller Merkmale der sensorischen und motorischen Ausstattung, die Strukturen und Funktionen, die für die menschliche Informationsverarbeitung notwendig sind und die Grundlage für den Umgang mit verbal-symbolischem Material bilden (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 29).

In einer Tabelle geben die oben genannten Autoren einen Überblick über die einzelnen Ebenen menschlichen Verhaltens:

Tabelle 5 Analyseebenen menschlichen Verhaltens

	Beschreibung	Beispiel
Alpha α	Beobachtbare Ebene Externe Umgebung	Berufliche und partnerschaftliche Situation
Beta β	Kognitive Prozesse und Inhalte	Prozesse: Denken, Wahrnehmen, Erinnern, Bewerten Inhalte: Ziele, Wünsche, Pläne
Gamma γ	Biologisch-physiologische Ebene	Endokrine Steuerungsmechanismen, z.B. Hunger- und Sättigungsreaktion; akute Infektion, Fieber; Alkohol-, Drogen und Medikamenteneinflüsse

(aus Kanfer, Reinecker & Schmelzer 2000, S.29).

Diese Unterteilung erlaubt eine Analyse der „Tiefenstruktur“ menschlichen Verhaltens. Jedes konkrete Verhalten einer Person ist nicht nur als Ergebnis der einzelnen Determinanten anzusehen, es ist jeweils auch in ein Netzwerk entsprechender Variablen eingebettet. Die Differenzierung in Ebenen und Variablen erscheint den oben genannten Autoren notwendig, „... weil die funktionalen Bedingungen von Verhalten (d.h. Determinanten) meist nicht mit ihren beobachtbaren, oberflächlichen Manifestationen identisch sind (...). Für eine spätere therapeutische Beeinflussung sind immer die Determinanten entscheidend, nicht aber die Manifestationen“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 243).

Die Analyse eines Verhaltens als Problem hängt noch von weiteren Faktoren wie Normen und Zielen einer Person und deren Umgebung ab. „Die Aufgabe des Therapeuten besteht darin, das Verhalten eines Patienten im Kontext von Systembedingungen zu sehen“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 30)

C. Prinzipien der kontrollierten Praxis

Das von Petermann (1992) und Westmeyer (1977) ausgeführte Konzept trägt der Tatsache Rechnung, dass das strenge (Einzelfall-) Experiment zwar ein idealisiertes Vorbild für den konkreten klinischen Einzelfall darstellen kann, es wird aber auch berücksichtigt, dass die therapeutische Praxis so komplex ist, dass eine Vielzahl von Einflüssen nicht kontrolliert werden kann. Petermann empfiehlt deshalb drei Gütekriterien, die die Grundvoraussetzung für jede kontrollierte Praxis darstellen. Diese drei Gütekriterien sind (zit. nach Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 119):

- Objektivierbarkeit/Dokumentierbarkeit (so dass ein intersubjektives Nachvollziehen der dokumentierten Abläufe möglich wird);
- Komplexität (im Sinne einer umfassenden Evaluation, die möglichst viele relevante Parameter einbezieht);
- Subjektive Bedeutsamkeit (so dass die subjektiv relevanten Veränderungen erfasst werden können).“

Petermann (1992, S. 56) formuliert weiterhin folgende Anforderungen und Kriterien der kontrollierten Praxis:

- Dokumentation von Alltagsrealität;
- Explizite Erfassung der subjektiv bedeutsamen Beschwerden;
- Einzelfallbezogene Prüfbarkeit der Beschwerden;
- Minimale zusätzliche Belastung des Patienten durch die Datengewinnung;
- Datengewinnung und Behandlung dürfen sich nicht negativ beeinflussen;

- Unmittelbare Umsetzbarkeit der erhobenen Informationen, d.h. die Schritte der Datensammlung und Verwertung sind eng aufeinander bezogen;
- Auswertungsschritte müssen ohne größeren Aufwand durchführbar sein.

Die weiter unten dargestellte ausführliche Fallbeschreibung des Herrn W. versucht so weit wie möglich, sich an diesen Kriterien zu orientieren. Orientiert am Meta-Modell der Selbstmanagement-Therapie ist es u.a. Aufgabe der Therapeutin, Kriterien und Entscheidungen im Einzelfall zu erklären und Veränderungen in Hinblick auf bestimmte Ziele zu beurteilen. Therapeutisches Handeln läuft nicht „blind“, sondern im Sinne eines ergebnisorientierten Optimierens (was zusammen mit der Hypothesenleitung des Grundgerüst für die Planung und Durchführung diagnostisch-therapeutischer Prozesse innerhalb der Selbstmanagement-Therapie darstellt) ab. Wie sich weiter unten zeigt, mussten einige Ziele innerhalb des insgesamt 6 Jahre dauernden Prozesses revidiert bzw. deutlich verändert werden.

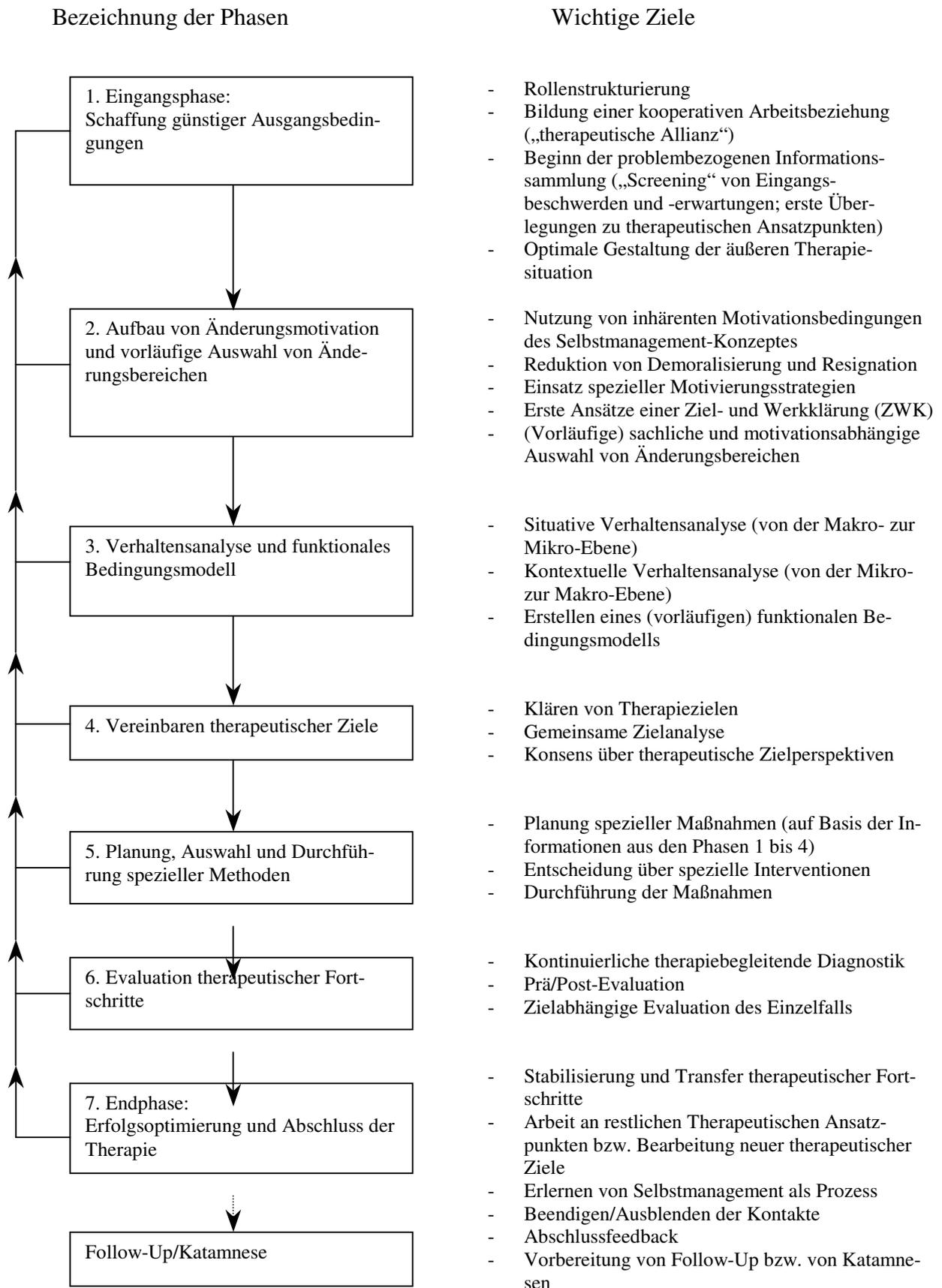
Für die einzelfallbezogene Evaluation erachten es Kanfer, Reinecker & Schmelzer (2000, S. 120) als besonders bedeutsam, dass eine Beurteilung von Veränderung nicht nach absoluten oder populationsbezogenen Standards (d.h. nicht normorientiert), sondern im Sinne einer kriteriumsorientierten Messung erfolgt. Mit dem Klienten werden im Verlauf der Therapie möglichst konkrete und für ihn relevante Ziele formuliert. Ob und wie weit diese individuell formulierten Ziele im realen Therapieverlauf erreicht wurden, lässt sich anhand bestimmter Kriterien wie Beobachtungen oder Dokumentationen überprüfen. Wichtig ist auch die Beurteilung des Fortschritts aus mehreren Perspektiven, aus der Sicht des Patienten, seiner Angehörigen, der somatischen Behandler usw.

In Übereinstimmung mit Kanfer und Mitarbeitern (2000) wird deutlich, dass die kriteriumsorientierte Prüfung von Veränderung den Anforderungen des therapeutischen Einzelfalls am ehesten gerecht wird (S. 120). Damit wird auch der Tatsache Rechnung getragen, dass es keine allgemeingültigen Evaluationskriterien gibt.

D Das 7-Phasen-Modell therapeutischer Veränderung

Wie schon weiter oben angedeutet, bietet das von Kanfer & Grimm (1981) bzw. Kanfer & Schefft (1987, 1988) entwickelte und von Kanfer, Reinecker & Schmelzer (1991, 2000) für den deutschen Sprachraum adaptierte 7-Phasen-Modell der Verhaltenstherapie, das Therapie als Änderungsprozess definiert, ein allgemeines und damit sehr flexibles Orientierungsmodell für den therapeutischen Prozess, so auch hier für die Strukturierung des Behandlungsprozesses von locked-in Patienten.

Abbildung 9 Überblick über das 7-Phasenmodell



Es handelt sich bei dem Modell um eine Abfolge einzelner Schritte, die im therapeutischen Prozess idealtypisch der Reihe nach durchlaufen werden. In der konkreten Praxis kann dieses Modell aufgrund seiner Flexibilität sehr individuell an die Bedürfnisse des Einzelfalls angepasst werden und liefert dem Therapeuten eine Art „roten Faden“ für die Planung des Prozesses. (Zur ausführlichen Darstellung des Modells und seiner Implikationen für die Praxis siehe Kanfer, Reinecker & Schmelzer 2000: Selbstmanagement-Therapie – Ein Lehrbuch für die klinische Praxis)

In Anlehnung an die Zusammenfassung von Reinecker (2000, S. 194) werden im Folgenden die einzelnen Phasen und wichtige Ziele kurz beleuchtet:

Phase 1: Schaffung günstiger Ausgangsbedingungen

In dieser Anfangsphase des Prozesses geht es zum einen um die Klärung organisatorischer Fragen, zum anderen werden hier die Weichen für eine kooperative Therapeut-Klient-Beziehung gestellt. Es geht um die Klärung der Erwartungen des Klienten und das Angebot professioneller Hilfestellung durch den Therapeuten. In dieser ersten Phase werden die im Vordergrund stehenden Beschwerden des Patienten erfasst. Erst in späteren Phasen findet eine detaillierte Analyse der Beschwerden statt. Zu Beginn wird versucht, folgende „drei Hauptfragen“ zu klären:

- „1. Weshalb kommt eine Person zum jetzigen Zeitpunkt in Therapie? (Was hat gerade jetzt dazu geführt? Weshalb kommt jemand nicht früher oder später?)
2. Weshalb kommt die Person zu mir? (Von wem empfohlen? Wie ist sie auf mich bzw. unsere Institution gestoßen?)
3. Weswegen kommt sie in Therapie? (Was sind die ‚Präsentiersymptome‘? Welche impliziten und expliziten Gründe gibt es für den Beginn einer Therapie? Wie muss die Situation beschaffen sein, damit eine Therapie nicht (mehr) notwendig wäre...?)“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer 2000, S. 394)

Wie die spätere Falldarstellung zeigen wird, kommt dieser Eingangsphase sehr hohe Bedeutung zu. In dieser Phase geht es um die Schaffung günstiger Ausgangsbedingungen für die künftige Zusammenarbeit zwischen Therapeut und Klient, „gegen Ende dieser Phase sollte der Patient die künftige Zusammenarbeit mit dem Therapeuten als Unternehmen sehen, an dem es sich lohnt weiterzuarbeiten.“

Phase 2: Aufbau von Änderungsmotivation

In dieser Phase geht es darum, die konkrete Bereitschaft des Patienten zur Veränderung zu klären und zu fördern. „Motivationale Variablen zählen zu den wichtigsten Faktoren therapeutischer Veränderung (Schindler, 1991; Meichenbaum & Turk, 1994)“ (Reinecker, 2000, S. 195). Durch die Schaffung von Perspektiven oder den Abbau von Hoffnungslosigkeit kann bereits der Demoralisierung des Patienten entgegengewirkt und dadurch die Motivation zu Veränderung vergrößert werden. Kanfer, Reinecker & Schmelzer (2000, S. 224) schlagen die Klärung folgender motivationaler Fragen vor:

- „1. Wie wird mein Leben sein, wenn ich mich ändere?
2. Wie werde ich besser dastehen, falls ich mich ändere?
3. Kann ich es schaffen?
4. Was muss ich für eine Änderung investieren? („Lohnt“ es sich?)
5. Kann ich auf die Unterstützung dieses Therapeuten (und dieser Institution) bauen?“

In diesem Zusammenhang ist auch die wichtige Frage „Ändern vs. Akzeptieren“ von großer Bedeutung. Lazarus & Folkman (1984) und auch Rothbaum, Weisz & Snyder (1982) unterscheiden bei der Bewältigung menschlicher Probleme zwei sehr unterschiedliche Formen der Bewältigung („Coping“): Zum einen sprechen sie von „aktiven Bewältigungsstrategien“ („active coping“ bzw. „changing the world“) zum anderen beschreiben sie „emotionale Bewältigungsstrategien“ („emotional coping“, „accepting a situation“, „changing the self“) (zit. nach Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 229). „Stark verkürzt dargestellt, versuchen *aktive* Bewältigungsstrategien eine Veränderung der relevanten Problembedingungen. Sofern diese tatsächlich zu ändern sind (und Änderungen in der Macht des Klienten stehen), ist dies die effektivste Form der Problemlösung. Auch unser Problemlösemodell favorisiert aktive Formen der Problembewältigung. Dahingegen zielen *emotionale* Coping-Strategien auf eine Veränderung der ‚inneren Welt‘ von Klienten (incl. begleitender Emotionen) ab. Im Fall menschlicher ‚Tatsachen‘ – definiert durch die Unmöglichkeit äußerer Veränderungen – ist eine emotionale Anpassung an die gegebene Situation (d.h. das Akzeptieren des Unabänderlichen) ausgesprochen hilfreich. Auch hierfür kann unser Selbstmanagement-Modell – nach einem Umdefinieren der Zielrichtung – Unterstützung bieten (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 229). Wie die Falldarstellung weiter unten noch ausführlich zeigen wird, ist die Grundfrage „Ändern vs. Akzeptieren“ und die verschiedenen Arten des Coping gerade beim Locked-in Syndrom von großer Bedeutung für das Vorgehen im Einzelfall.

Phase 3: Verhaltensanalyse

In dieser Phase werden die vom Patienten geschilderten Beschwerden auf unterschiedlichen Ebenen präzise beschrieben. „Funktionale Analyse lässt sich als der Versuch kennzeichnen, eine Beschwerde einer Person aus psychologischer Sicht als ‚Problem‘ zu beschreiben; diese Beschreibung erfolgt auf mehreren Ebenen“ (Reinecker, 2000, S. 190). Es geht nicht darum, sogenannte Ursachen eines Problems zu identifizieren, die häufig ja weit in der Vergangenheit liegen. Vielmehr geht es darum, vorausgehende, begleitende und nachfolgende Bedingungen zu eruieren, deren Veränderung dann zu einer Veränderung des Problems führen. Zentrale Bedingungen sollen mit Hilfe der funktionalen Analyse identifiziert werden, diese zentralen Bedingungen können dann im therapeutischen Prozess zu Ansatzpunkten der Veränderung werden (Reinecker, 2000). „Konsequente funktionale Analyse (Holland, 1978) zeigt sehr genau auf, an welchen Punkten Veränderungen möglich sind und an welchen Punkten diese Veränderung an Grenzen stößt; die Grenzen können durchaus jenseits der Einflussmöglichkeiten des Individuums stehen (...) Der Wert der funktionalen Analyse liegt in besonderem Maße darin, dass sie uns auch die Ebene einer notwendigen Intervention zumindest prinzipiell vorgibt: Diese Ebene kann durchaus im psychologischen Bereich liegen, dies ist aber keineswegs notwendigerweise so – im Gegenteil: in vielen Fällen stoßen wir mit psychologischen Interventionen dort an Grenzen, wo nicht psychologische, sondern politische, rechtliche, soziale oder ökonomische Veränderungen am Platz wären. Konsequenterweise geht man in der Verhaltenstherapie über den Bereich der psychologischen Ansätze hinaus, als gemeindepsychologische, sozialpsychologische, politische oder präventive Ansätze zu den wesentlichen Bereichen eines – nunmehr interdisziplinären – Vorgehens gehören“ (Reinecker, 2000, S.190/191). Wegen dieses interdisziplinären Vorgehens, das verschiedene Ansätze in die funktionelle Analyse eines Problems einbezieht und Ebenen einer notwendigen Intervention vorgibt, bietet sich der Rahmen der Verhaltenstherapie für die Planung von psychologischen Interventionen im Falle eines Locked-in Syndroms an.

Entsprechend der im Systemmodell von Schwartz (1982) vertretenen mehrdimensionalen Sichtweise eines Problems und dessen Bedingungen müssen innerhalb der funktionalen Betrachtungsweise unterschiedliche Bedingungen in Rechnung gestellt und verändert werden (Reinecker, 2000).

Kanfer, Reinecker & Schmelzer (2000) führen in den Richtlinien für die Praxis der Selbstmanagement-Therapie aus, dass aus einer systembezogenen Perspektive sowohl auf individueller Ebene (Mikro-Bereich) als auch auf der Ebene der jeweiligen sozialen Systeme (Makro-Bereich) von Klienten Konstellationen auf verschiedenem Auflösungslevel betrachtet werden. Interventionen in der Selbstmanagement-Therapie erfolgen aufgrund

einer individuellen situativen wie kontextuellen Verhaltensanalyse in bestimmten Teilbereichen des Systems, jedoch immer unter Berücksichtigung des gesamten Problem-„Hintergrunds“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 17).

Bei der situativen Verhaltensanalyse (Mikro-Ebene) im Selbstmanagement- Ansatz geht es um eine exakte Beschreibung des IST-Zustands. Es erfolgt eine Deskription auf den oben ausgeführten drei Ebenen (subjektiv-kognitiv, verhaltensmäßig, physiologisch) mit Hilfe der Beschreibung der verschiedenen Determinanten Alpha-, Beta- und Gamma-Variablen. Durch die Analyse der Entwicklung des Problemverhaltens, des subjektiven Krankheitsmodells des Klienten sowie durch die Analyse des bisherigen Umgangs mit dem Problem wird versucht, ein möglichst differenziertes Bild des Problems zu erhalten.

Bei der kontextuellen Verhaltensanalyse (Makro-Ebene) liegt der Schwerpunkt entweder auf der Analyse von Plänen und Regeln der Person, dann handelt es sich um die individuelle Sichtweise. Oder es werden die Systembedingungen analysiert, dann steht eher die Struktur und Dynamik im Fokus des Interesses (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S.560 ff.).

Im hypothetischen Bedingungsmodell werden die Ergebnisse der funktionalen Analyse von Mikro- und Makro-Bereichen zusammengefasst, um handlungsrelevante therapeutische Schritte zu planen. Dieser Hauptzweck macht deutlich, dass es nicht darum geht, möglichst viele und möglichst detaillierte Informationen auf den verschiedenen Ebenen zu sammeln. Vielmehr geht es um eine „hinreichend genaue“ Analyse der im Kontext relevanten Informationen, die eine adäquate Therapieplanung ermöglichen. Der Therapeut formuliert in seinem hypothetischen Bedingungsmodell Annahmen darüber, wie die verschiedenen Ebenen und Determinanten zusammenwirken. Es geht darum, „sensible Stellen“ oder sog. „Druckpunkte“ (Schiepek, 1986, S. 158) im System zu finden, die eine Intervention sinnvoll und wirkungsvoll machen.

Die formulierten Hypothesen des Therapeuten liefern keine letzten „Wahrheiten“, allerdings sind sie doch hinreichend für eine, wie es Westmeyer (1979, 1984) bezeichnet „relativ rationale Rechtfertigung“ von Therapieentscheidungen im Einzelfall (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 266).

Entsprechend den Forderungen einer „Kontrollierten Praxis“ (Petermann, 1992) legen Kanfer und Mitarbeiter (2000, S. 267) großen Wert auf die möglichst klare Explikation aller funktionalen Hypothesen. Dies dient zum einen der Nachvollziehbarkeit der eingeschlagenen Schritte in der Therapie (z.B. zur intersubjektiven Überprüfung von Therapieerfolgen) zum anderen aber auch als Grundlage zur Vermittlung eines „Plausiblen Er-

klärungsmodells“ für die Klienten (Zur Bedeutung Plausibler Modelle für die Therapie siehe auch Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 88 ff.).

Phase 4: Vereinbaren therapeutischer Ziele

In dieser Phase legen Patient und Therapeut gemeinsam fest, welche Ziele im Verlauf der gemeinsamen Arbeit angestrebt werden sollen. Dieses Festlegen von Zielen ergibt sich nur zum Teil aus den Prozessen der Phase 3, da in die Festlegung von Zielen immer auch normative Aspekte mit einfließen. Kanfer, Reinecker und Schmelzer (2000, S. 363 ff.) schlagen eine ganze Reihe von Strategien für den Prozess der Ziel- und Wertklärung vor, die dem Patienten dabei helfen können, sich positive Entwicklungen vorzustellen und dadurch auch die Anstrengungen der Veränderungen in Angriff zu nehmen.

Phase 5: Durchführung der Behandlung

Diese Phase, so Reinecker (2000, S. 196) lässt sich sehr schwer von den anderen Schritten im Prozess abgrenzen, „... weil erste Schritte der Veränderung bereits ab dem Erstkontakt stattfinden...“ In dieser fünften Phase werden jedoch konkrete therapeutische Verfahren geplant und eingesetzt. „Die Auswahl einer prinzipiellen Änderungsstrategie erfolgt vor dem Hintergrund der Probleme des Patienten in Hinblick auf die Ziel des Patienten“ (Reinecker, 2000, S. 196). Spezielle Therapiemethoden müssen den individuellen Lernbedingungen des Patienten angepasst werden. Für die Auswahl geeigneter therapeutischer Strategien schlagen Kanfer, Reinecker und Schmelzer (2000, S. 307 ff) neben vielen anderen Heuristiken z.B. folgende mögliche Regeln vor: Das von Kanfer (1975) formulierte „Prinzip der minimalen Intervention“ oder auch das „Prinzip der kleinen Schritte“, die Berücksichtigung der Ergebnisse der aktuellen Therapieforschung oder auch die Berücksichtigung der impliziten und expliziten Anforderungen bestimmter Interventionsmethoden und dergleichen mehr. Für die Auswahl therapeutischer Strategien kann, so Reinecker (2000, S. 196) auf den mittlerweile breiten Fundus an relevanter Literatur verwiesen werden (vgl. auch Kanfer, Reinecker & Schmelzer 2000, S. 300-301).

Phase 6: Evaluation des Fortschritts

Kontinuierliche Evaluation sollte bei der Durchführung jedes therapeutischen Verfahrens angestrebt werden. „Auch prinzipiell erfolgreiche Therapien bedürfen dieser Prüfung im Einzelfall. Die Evaluation wird Idealerweise durch eine Kombination von zwei Strategien erreicht:

Durch eine Prä-post-Evaluation, d.h. durch einen Vergleich des Zustands des Patienten vor mit dem nach der Intervention, sowie durch eine therapiebegleitende Erfassung kritischer

Variablen; diese ist vor allem für die Feinsteuerung des therapeutischen Vorgehens und für die Beurteilung effizienter Therapiebausteine hoch bedeutsam“ (Reinecker, 2000, S. 196). Die Evaluation sollte den gesamten Prozess begleiten und ist in der Praxis zum Beispiel durch „einfache graphische Schemata“ oder auch Aufzeichnungen des Patienten oder der Therapeutin über den Verlauf der Veränderung umsetzbar. „Für den therapieübergreifenden Vergleich wird vielfach auf die unterschiedlichen Möglichkeiten des Goal-Attainment-Scaling (GAS) zurückgegriffen (Kiresuk & Sherman, 1968). Hier wird beurteilt, inwieweit eine Veränderung in Richtung eines Ziele fortgeschritten ist“ (Reinecker, 2000, S. 196).

Phase 7: Erfolgsoptimierung/Generalisierung

Neben der Klärung im Verlauf offen gebliebener Fragen geht es in dieser abschließenden Phase um die Sicherstellung der Umsetzung der gelernten Aspekte „in die therapeutische Praxis (d.h. in das konkrete Leben des Patienten). Den Problemlöse- bzw. Selbstmanagement-Kompetenzen des Patienten kommt hier besondere Bedeutung zu“ (Reinecker, 2000, S. 196). Das Ende einer Therapie sollte sehr sorgfältig vorbereitet und geplant werden um den Patienten für die Zeit nach der Therapie optimal vorzubereiten. Als spezielle Möglichkeiten schlägt Reinecker in Anlehnung an Goldstein & Kanfer (1979) sowie Kanfer, Reinecker & Schmelzer (1996) folgende Strategien vor:

- „1. Einsatz lerntheoretischer Prinzipien zur Generalisierung (z.B. Übergang zur Selbstkontrolle).
2. Üben von neuen Verhaltensweisen in der natürlichen Umgebung (z.B. Übungen in vivo, Hausaufgaben zwischen den Sitzungen...).
3. Einbezug des sozialen Systems vom Patienten (Partner, Familie, Arbeitsplatz...).
4. Erlernen von Regeln bzw. Problemlöse- und Selbstmanagementfähigkeiten (z.B. im Sinne eines flexiblen kognitiven Umgangs mit gelernten Therapiestrategien; Antizipation von Schwierigkeiten...)“ (Reinecker, 2000, S. 196).

Zu dieser Phase gehört auch die Planung einer Nachuntersuchung (follow-up) um festzustellen, ob die erreichten therapeutischen Effekte nach der Beendigung der Therapie stabil geblieben sind. In der Regel sollte der Zeitraum zwischen Beendigung der Therapie und der Nachuntersuchung zwischen 6 Monaten und 2 Jahren liegen (Reinecker, 2000, S. 196).

Wie schon zu Beginn dieses Kapitels ausgeführt bietet das 7-Phasen-Modell ein flexibles Orientierungsmodell für den therapeutischen Prozess. Dass es darüber hinaus auch zur Strukturierung für Behandlungsverläufe herangezogen werden kann, die nicht im engeren

Sinn als psychotherapeutische Prozesse bezeichnet werden können, wird weiter unten noch einmal ausführlicher erörtert.

3.3 Verhaltensmedizin

3.3.1 Der Einsatz verhaltenstherapeutischer Prinzipien im Bereich somatischer Störungen

Während zu Beginn verhaltenstherapeutische Prinzipien fast ausschließlich auf die Behandlung psychischer Störungen angewendet wurden, hat sich die Situation etwa seit Mitte der 70er Jahre deutlich geändert: Der verhaltensmedizinische Ansatz zeigt Anwendungsfelder der Verhaltenstherapie im Bereich somatischer Störungen. Ausschlaggebend für diese Ausweitung des „Einsatzgebietes“ der Verhaltenstherapie waren nach Reinecker (2000, S. 192) u.a. folgende Gründe:

1. Gesundheit und Krankheit stellen keine strikt trennbaren Zustände dar. Verhaltensmedizin trägt diesem veränderten Verständnis Rechnung.
2. Verhaltenstherapeutische Prinzipien erweisen sich auch bei somatischen Krankheiten als sehr effektiv zur Veränderung der verschiedenen mit der Krankheit verknüpften Parameter. Beispiele: Krankheitsverhalten, Compliance, Krankheitsbewältigung.
3. Bei sog. psychosomatischen Störungen und Krankheiten galt ein psychotherapeutischer Zugang seit langer Zeit als zielführend. In der Verhaltensmedizin geht es um ein Verständnis und um eine mögliche Veränderung derjenigen funktionalen Bedingungen, die als entscheidende Determinanten der Störung oder der Krankheit angesehen werden müssen.
4. Bei chronischen Erkrankungen ergibt sich ein spezieller Ansatzpunkt der Verhaltensmedizin. Gerade bei chronischen Erkrankungen besteht das Ziel definitionsgemäß nicht mehr in einer Heilung. Vielmehr geht es um die Bewältigung der Erkrankung und um einen akzeptablen Umgang mit der Krankheit. Prinzipien der Psychologie spielen hier zunehmend eine wichtigere Rolle.
5. Aus heutiger Sicht entspricht eine rein somatisch orientierte Gesundheitsversorgung weder der heutigen Sicht von Gesundheit und Krankheit, noch den Bedürfnissen der Betroffenen. Zudem stößt unser Gesundheitssystem zunehmend an die Grenzen seiner Finanzierbarkeit. Deshalb müssen Eigenaktivität, Eigenverantwortung und Aspekte der Prävention stärker in den Vordergrund treten. In der Verhaltensmedizin finden gerade diese Aspekte große Beachtung.

Eine programmatische Definition der Verhaltensmedizin geben Schwartz & Weiss (1978). Sie definieren Verhaltensmedizin als „einen interdisziplinären Ansatz, in dem man sich um die Entwicklung und Integration des Wissens und von Verfahren bemüht, die von Seiten der verhaltens- und biomedizinischen Wissenschaften für Probleme der Gesundheit und der Krankheit bedeutsam sind. Dieses Wissen und diese Verfahren werden zur Prävention, zur Diagnose, zu Behandlung und zur Rehabilitation eingesetzt“ (zit. nach Reinecker 2000, S. 193). Diese programmatische Definition von Schwartz & Weiss wird heute noch allgemein als Arbeitsdefinition in der Literatur akzeptiert (Vogel und Weber-Falkensammer, 1995).

Miltner und Mitarbeiter beschreiben 1986 Verhaltensmedizin als „Versuch, die Bedeutung physiologischer, behavioraler und subjektiver Faktoren bei der Ätiologie und Behandlung medizinischer Problemstellungen aufzuzeigen und diese Faktoren zu einem adäquaten Modell zusammenzufassen.“ (S. 1). Vogel und Weber-Falkensammer finden in der Literatur zur Verhaltensmedizin eine Reihe von Widersprüchen oder wie sie vorsichtiger formulieren „ausgeprägten Unklarheiten“ (S. 85). Da sie der Auffassung sind, dass die Ziele, Aufgaben und Inhalte der Verhaltensmedizin alles andere als einheitlich beschrieben sind, zeigen sie eine Reihe von Spannungsfeldern auf und versuchen diese in ihrem Artikel etwas näher zu beleuchten:

- „Verhaltensmedizin als Anwendung von Verhaltenstherapie in der Medizin oder als Einbeziehung klinisch – psychologischer Ansätze in der Medizin
- Verhaltensmedizin als Grundlagenwissenschaft oder als Anwendungsfeld
- Verhaltensmedizin bei somatischen und /oder psychischen/psychosomatischen Erkrankungen
- Verhaltensmedizin als integrativer Behandlungsansatz für Krankheiten als komplexe Sichtweise von Krankheit und Gesundheit
- Und schließlich steht die Verhaltensmedizin auf der institutionellen Ebene im Spannungsfeld zwischen Psychosomatik, Klinischer Psychologie und Medizinischer Psychologie“ (Vogel & Weber-Falkensammer, 1995, S. 85).

Zur Frage auf welcher Basis die Handlungskonzepte der Verhaltensmedizin fußen, sind die oben genannten Autoren der Meinung, es sei sachgerecht, davon auszugehen, dass „der verhaltensmedizinische „Gesamtbehandlungsplan“ neben somatischen, bewegungstherapeutischen und anderen Ansätzen auch ausdrücklich verhaltenstherapeutische Methoden integriert. Letztere stellen einen breiten Fundus an überprüften Verfahren zur Verhaltensmodifikation und zur Veränderung von Einstellungen, Motivationen und Verhalten dar, wie sie gerade in der Verhaltensmedizin nutzbar gemacht werden können“

dar, wie sie gerade in der Verhaltensmedizin nutzbar gemacht werden können“ (Vogel & Weber-Falkensammer, 1995, S. 86/87).

Dieser verhaltensmedizinische Gesamtbehandlungsplan stellt, wie in der Einzelfalldarstellung weiter unten gezeigt wird, ein nützliches „Gesamtgerüst“ dar, vor dessen Hintergrund auf der Basis eines verhaltenstherapeutischen Stufenmodells (siehe auch oben) die Interventionen bei Herr W. geplant und durchgeführt wurden.

3.3.2 Verhaltensmedizin als Grundlage klinisch-psychologischen Handelns bei chronisch-körperlichen Erkrankungen

Die klinisch-psychologische bzw. die psychotherapeutische Behandlung im Umfeld chronisch-körperlicher Erkrankungen gewinnt erst in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung, sowohl in der Praxis, als auch in wissenschaftlichen Veröffentlichungen (Koch, 1982). Nicht zuletzt auf diese Kürze der Zeit, in der man das Interesse auf diesen Forschungsschwerpunkt gelegt hat, ist es zurückzuführen, dass es kaum allgemeine Behandlungskonzepte und nur wenige systematische Forschungsergebnisse in diesem Bereich gibt.

3.3.2.1 Auswirkungen chronisch-körperlicher Krankheiten

Obwohl unter den Begriff chronisch-körperliche Krankheit eine Vielzahl verschiedenster Krankheiten zusammengefasst werden, die sich hinsichtlich unmittelbarer Auswirkungen, Verlauf und Prognose sehr unterscheiden, gibt es dennoch eine Reihe von Auswirkungen, die alle chronisch-körperlichen Krankheiten mehr oder weniger gemeinsam haben. Dinger-Broda (2000, S. 560) benennt folgende „Gemeinsamkeiten, die das Leiden an einer chronischen Krankheit“ kennzeichnen:

- „Irreversibilität des Zustands“: Meist sind weder der körperliche Zustand noch die früheren Lebensumstände wieder herzustellen. Auch wenn in einigen Fällen eine Heilung zu erwarten ist, (die Autorin führt hier einige Tumorerkrankungen als Beispiel an) oder auch die somatische Situation sich wieder verbessern kann (z.B. nach einer Nierentransplantation), wird die weitere Lebensführung durch das Wissen um mögliche Rückschläge geprägt. Für das Locked-in Syndrom heißt dies, dass die Schädigung nach einem Ponsinfarkt (im Falle einer vaskulären Ätiologie des LiS) meist so schwer ist, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht von einer völligen Wiederherstellung ausgegangen werden kann. Auch die Gefahr eines weiteren Gefäßverschlusses kann im weiteren Verlauf nicht völlig ausgeschlossen werden.

- „Unklare Zukunftsperspektive“: Bei der Verlaufprognose chronisch-körperlicher Erkrankungen handelt es sich um statistische Wahrscheinlichkeiten, die im individuellen Fall nur wenig Bedeutung besitzen. Im Falle des Locked-in Syndroms gibt es keine verlässlichen Daten, so dass auch keine statistischen Verlaufsprognosen gegeben werden können. Vielmehr werden besondere Verläufe mit größerer Wahrscheinlichkeit veröffentlicht als sogenannte „normale“ oder gewöhnliche Verläufe. Sowohl die statistische Wahrscheinlichkeit als auch die Veröffentlichung „besonderer Fälle“ besitzt für die individuelle Prognose nur wenig Bedeutung. „Die weitere Lebensplanung ist daher von Unsicherheit bestimmt und muss möglicherweise immer wieder verändert werden.“ (Dinger-Broda, 2000, S. 560).
- „Lebensbedrohung“: Dinger-Broda (2000) schreibt dazu: „Nahezu jede chronische Erkrankung ist mit einer Lebensbedrohung verbunden. Diese Konfrontation mit dem eigenen Tod kommt für die meisten unerwartet und erfordert hohe Bewältigungsleistungen“ (S. 560). Locked-in Patienten leben mit dem ständigen Risiko weiter, dass sich die Hirnstammläsion erweitert und zum Tod führt. Bei den von Patterson & Grabojs (1986) untersuchten Fällen starben 15 von 83 Patienten an einer Ausweitung der Hirnstammläsion. Die Ausweitung der Läsion ist die häufigste Ursache innerhalb der ersten Woche nach dem Ereignis (S. 762). Lebensbedrohlich sind auch Folgeerkrankungen, die bei Locked-in Patienten relativ häufig auftreten und zum Tod führen. Häufige Todesursachen bei Locked-in Patienten, die die erste Woche nach dem akuten Ereignis überlebt haben, sind Infektionen der Atmungsorgane: Pneumonie, Atemstillstand, Lungenembolien (35 von 83 Patienten bei Patterson und Grabojs, 1986, S. 762). Aber auch Infektionen der Harnwege und ihre Folgen sowie kardiale Komplikationen stellen Gefahren für das Leben von locked-in Patienten dar.
- „Nachlassen der Leistungsfähigkeit“: „Eine chronische Erkrankung ist zumeist mit einem Rückgang der körperlichen, zum Teil auch der psychischen Belastbarkeit verbunden. Krankheitssymptome wie Schmerzen und rasche Ermüdbarkeit, körperliche Veränderungen und Behinderungen sind genauso zu verarbeiten wie die Nebenwirkungen intensiver somatischer Therapie“ (Dinger-Broda 2000, S. 560). Kaum ein Störungsbild stellt eine so große Einschränkung der körperlichen Selbstverfügbarkeit und Selbstbestimmung dar wie ein Locked-in Syndrom. Die Person, die von einem Locked-in Syndrom betroffen ist sieht sich plötzlich mit der Situation konfrontiert, Dinge die früher selbstverständlich ausgeführt wurden, nicht mehr ausführen zu können, in allen Verrichtungen des alltäglichen Lebens auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein. Diese Veränderungen der Selbstverfügbarkeit zu verarbeiten ist ein schwieriger und lange dauernder Prozess.

- „Verlust vertrauter Rollen und Lebensumstände“: „Die Krankheitssymptome und die Erfordernisse der medizinischen Behandlung machen es häufig notwendig, das häusliche Umfeld zumindest zeitweise mit dem Klinikalltag zu vertauschen, familiäre Aufgaben neu zu verteilen, die Berufstätigkeit zu unterbrechen oder aufzugeben (Dinger-Broda, 2000, S.560). Ähnlich wie bei anderen schweren körperliche Erkrankungen verändert sich das innerfamiliäre Gleichgewicht, Rollen innerhalb der Familie müssen neu definiert werden. Die Tatsache, dass ein Locked-in Patient in den meisten alltäglichen Verrichtungen auf die Unterstützung seiner Umwelt angewiesen ist, seiner früheren Arbeit nicht mehr nachgehen kann, erfordert häufig eine völlige Umorganisation des Lebensplans einer Familie. Interessanter Weise ergab sich in der Untersuchung von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2002), dass von den 44 Patienten, die die Autoren befragten 81,1% zum Zeitpunkt des Auftretens des Locked-in Syndroms verheiratet waren und nur 9,1% der Paare sich im Lauf der Erkrankung scheiden ließen. Die Autoren vermuten, dass die Ursache für diese niedrige Trennungsrate zum einen das Vorhandensein von Kindern ist (im Durchschnitt hatten die befragten Paare zwei Kinder), zum anderen könnten Liebe und religiöse Bindungen Grund dafür sein, dass Paare diese Situation gemeinsam durchstehen (Leon-Carrion et al., 2002, S. 575).
- „Anpassung an das medizinische Setting“: Klinikaufenthalte, die im Rahmen einer chronischen Erkrankung häufig notwendig werden, bedeuten in der Regel eine Einschränkung der eigenen Unabhängigkeit und der eigenen Entscheidungsmöglichkeiten. „Die Tagesstrukturierung orientiert sich nicht an eigenen Bedürfnissen, sondern an den Erfordernissen der Klinikroutine“ (Dinger-Broda, 2000, S. 560).

Im speziellen Fall des Locked- in Syndroms kommt hier die völlige Abhängigkeit vom in der Regel im 3-Schicht-System arbeitenden Pflegepersonal hinzu. Während andere Patienten vor allem unter der Unterbringung in Mehrbettzimmern, die wenig Privatheit und Rückzugsmöglichkeiten zulassen leiden, jedoch deutlich sagen können, was sie möchten und was nicht, ist der Locked- in Patienten kaum in der Lage, Behandlungen, die an ihm vorgenommen werden, zu verweigern. So schreibt eine LiS-Patientin: „Beispielsweise kam einmal morgens um vier eine Schwester in mein Zimmer und begann ohne mich zu fragen, mich zu waschen. Anscheinend kümmerte es sie gar nicht, was ich und die anderen Patienten für Bedürfnisse hatten“ (Socher-Prell, 2000, S. 162). Auch an anderer Stelle wird diese „zwangsweise“ Anpassung an das Krankenhaussetting von ihr sehr beeinträchtigend erlebt: „Was mich außerordentlich störte, war dass die Schwestern mich nicht in der Stellung lagerten, die ich wünschte. Ich lag auf einem Spezialluftkissenbett und für mich war es am angenehmsten in halbaufrechter Stellung, denn nur in dieser Stellung bekam ich überhaupt mit, was um mich herum geschah. Oft wurde ich aber gegen meinen Willen zur Seite gedreht – mit dem Rücken zur Tür – und konnte so

nicht einmal sehen, wer zur Tür hereinkam“ (S. 162). Hier kollidieren Bedürfnisse der Patientin mit den Erfordernissen der Pflege.

3.3.2.2 Psychische und soziale Folgen chronisch-körperlicher Erkrankungen

Häufig finden sich bei Menschen, die unter chronisch-körperlichen Erkrankungen leiden vorübergehende oder anhaltende Befindlichkeitsstörungen wie Ängste, Depressionen, emotionale Labilität und Reizbarkeit (Dinger-Broda, 2000, S.560). Da sich durch die Erkrankung Einstellungen zur eigenen Person und zur sozialen Umwelt verändern, kann es zu Selbstunsicherheit und zum Verlust von Selbstwertgefühl kommen. Auf die Auswirkungen des Locked-in Syndroms auf das Selbstwertgefühl durch den Verlust der Kontrolle über den eigenen Körper wird später in der Falldarstellung noch einmal ausführlich eingegangen. Der Begriff der „self-efficacy“ (Bandura, 1977) bzw. auch die Forschungen zum „locus of control“ (vgl. Rotter, 1966) gewinnen hier zentrale Bedeutung. Bekanntermaßen steht der Grad der von der Person wahrgenommenen Kontrolle über eine Situation mit dem Erleben subjektiver Freiheit in Zusammenhang (Kanfer, Reinecker, Schmelzer, 2000, S. 69). Für geplante psychologische und psychotherapeutische Interventionen ist es deshalb wichtig, auf diesen Faktor der wahrgenommenen Kontrolle bzw. der Kontrollmöglichkeiten trotz dieser massiven Einschränkung durch die körperliche Beeinträchtigung für den Patienten zu achten. Hier gewinnen Alpha-Variablen (Umweltfaktoren) ebenso großes Gewicht wie auch innerpsychische Prozesse (Beta-Variablen).

Chronische Erkrankungen wie das LiS wirken sich massiv auf Familie und Partnerschaft aus. „Neben der Sorge um den vertrauten Menschen müssen die gesunden Familienmitglieder oft zusätzliche Aufgaben übernehmen, finanzielle Einbußen und sozialen Rückzug in Kauf nehmen. Die emotionale Belastung kann so hoch sein, dass Partner und Familienmitglieder selbst an schwerwiegenden psychischen und psychosomatischen Erkrankungen zu leiden beginnen (Dinger-Broda, 2000, S.560). In der Untersuchung von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2000) waren 81,8% der befragten Locked-in Patienten verheiratet, die Patienten hatte im Durchschnitt 1,9 Kinder. Betrachtet man die oben dargestellten Zahlen, so erreicht ein großer Teil der Patienten nach dem akuten Ereignis nicht mehr die Unabhängigkeit in alltäglichen Verrichtungen, d.h. viele Patienten sind ständig auf die Unterstützung, meist durch ihre Partner angewiesen. Die Abhängigkeit kann das vorher eingespielte partnerschaftliche und familiäre Gleichgewicht massiv erschüttern und erfordert eine Neudefinition der vorher eingespielten Rollen. In dem von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2000, siehe auch oben) vorgelegten Fragebogen wurden Patienten und ihre Partner auch zum Themenbereich Sexualität befragt. Unabhängig von Alter, Familienstand oder Ätiologie des LiS äußerten mehr als die Hälfte der Patienten (61,1%) sexuelles Ver-

langen, nur 30% aller Patienten konnten jedoch sexuell aktiv sein. Leon-Carrion und Mitarbeiter führen aus, dass diese Ergebnisse für LiS-Patienten sich mit den Forschungsergebnissen über Schlaganfallpatienten im allgemeinen decken: Während frühere Studien ergaben, dass cerebrovaskuläre Ereignisse sowohl die Libido als auch die Frequenz des Koitus vermindern, fanden andere Studien keine Abnahme des sexuellen Verlangens, sondern signifikante Veränderungen der Möglichkeiten sexuell aktiv zu sein sowie anderer sexueller Funktionen (Aloni, Ring & Rozentul, 1993; Boldrini, Basaglia & Calanca, 1991; Moinga, Lawson & Inglis, 1986).

Neben den Konsequenzen für Partnerschaft und Familie haben chronisch-körperliche Erkrankungen häufig auch massive Auswirkungen auf die Berufstätigkeit. „Häufige Folge einer chronischen körperlichen Erkrankung sind die Aufgabe der Berufstätigkeit und die Berentung. Dies hängt nicht nur mit der nachlassenden Leistungsfähigkeit zusammen, sondern ist in vielen Fällen durch eine Unflexibilität des Arbeitsplatzes mitbedingt. Für die Betroffenen ist die Aufgabe der Berufstätigkeit mit finanziellen Einbußen, Statusverlust und einer Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls verbunden (Dinger-Broda, S. 560). Auch wenn es immer wieder sehr positive Verläufe von Locked-in Syndromen in bezug auf die eindrucksvolle Ausgangssymptomatik gibt, so kann ein Großteil der Patienten danach nicht mehr an den alten Arbeitsplatz zurückkehren. Neben den von Dinger-Broda genannten Konsequenzen (finanzielle Einbußen, Statusverlust und Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls) kommt beim Locked-in Patienten auch noch die Schwierigkeit hinzu, die Langeweile der Patienten zu bekämpfen. Durch die völlige Bewegungsunfähigkeit vieler Locked-in Patienten bleiben zunächst nur sehr wenige Möglichkeiten der Zeitgestaltung und Zerstreuung. Menschen, die vorher sehr aktiv waren, sind durch die Erkrankung gezwungen, mehr kognitiv-gedankliche Möglichkeiten zu entdecken und dergleichen mehr. Dies erfordert eine hohe Anpassungsleistung, die Patienten leisten müssen.

Eine chronische körperliche Erkrankung wirkt sich auf alle wichtigen Bereiche menschlichen Lebens aus. Die Fähigkeit mit den vielfältigen Belastungen in der Folge umzugehen ist bei verschiedenen Menschen unterschiedlich ausgeprägt. Die Bereiche, in denen eine professionelle Unterstützung indiziert und sinnvoll erscheint sind dementsprechend sehr unterschiedlich. Im folgenden Kapitel wird nun auf die verschiedenen Zielsetzungen psychologischer und psychotherapeutischer Interventionen genauer eingegangen.

3.3.2.3 Erwartungen an psychologisches Handeln und Zielsetzung psychologischer Interventionen beim Locked-in Syndrom

Die Rolle von Erwartungen im Therapieprozess spielen in der Erforschung von Gründen für einen Therapie-Abbruch bzw. für therapeutische Misserfolge eine große Rolle (vgl. z.B. Foa & Emmelkamp, 1983; Pekarik, 1985; Kleiber und Kuhr, 1988). Wichtig ist schon zu Beginn des Prozesses möglichst viele Informationen über die Erwartungen des Patienten, aber auch über die Erwartungen seiner Umwelt (Familie, Behandler usw.= Einbeziehung der Makroebene) in Erfahrung zu bringen. Manche Autoren (wie z.B. Kirsch, 1990) meinen sogar, dass es im gesamten Therapieprozess hauptsächlich darum geht, Erwartungen von „Klienten - und deren self-efficacy“ (Bandura, 1977) – zum Positiven zu ändern (Kanfer, Reinecker, Schmelzer 2000, S. 181). Die letztgenannten Autoren formulieren in Anlehnung an Goldstein (1966) folgende mögliche Bereiche von Therapieerwartungen:

- Rollenerwartungen: Welche Rollen im Therapieprozess fallen - nach Ansicht des Klienten – dem Therapeuten bzw. dem Klienten zu?
- Prognostische Erfolgserwartungen: Mit welcher „Hoffnung auf Therapieerfolg“ bzw. welchem Grad von „Hoffnungslosigkeit“ beginnt der Klient die Therapie?
- Inhaltliche Erwartungen: Was soll in der Therapie bearbeitet werden? Welche Probleme und welche Ziele sollen nach Meinung des Klienten im Mittelpunkt stehen?
- Ablaufferwartungen: Wie wird oder soll nach Ansicht des Klienten der Therapieprozess ablaufen?
- Erwartungen aufgrund subjektiver Krankheitsüberzeugungen („Health Beliefs“): Wie erklärt sich der Klient seine Schwierigkeiten? Wodurch sind die Probleme seiner Meinung nach bedingt? Welche Konsequenzen haben diese subjektiven Alltagsvorstellungen?

Wie sich gezeigt hat, ist die Klärung all dieser Erwartungen im Verlauf Voraussetzung um zum einen realistische Zielvorstellungen zusammen mit dem Patienten zu entwickeln, zum anderen kann die explizite Klärung der Erwartungen, auch der Erwartungen des Umfelds dazu beitragen, Missverständnisse vorzubeugen oder zu klären. „Nicht selten sind es gar nicht die Betroffenen selbst, die psychotherapeutisch behandelt werden möchten, sondern die psychologische Betreuung wird von Ärzten und Pflegepersonal gewünscht. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn sich Patienten „non-compliant“ verhalten, d.h. sich nicht an das Behandlungsregime oder an gegebene Ratschläge halten, oder wenn Interaktionskonflikte mit dem medizinischen Personal vorliegen“ (Dinger-Broda, 2000, S. 561).

Allgemeine Ziele psychologisch-psychotherapeutischer Interventionen können aus den Belastungen und Folgen eines Locked-in Syndroms abgeleitet werden: Als oberstes Ziel kann die Unterstützung des Patienten bei der Verarbeitung dieses traumatischen Ereignisses sowie seiner schwerwiegenden Folgen formuliert werden. Dieses Syndrom, das Auswirkungen im gesamten Lebensumfeld des Patienten hat, stellt nicht nur immense Anforderungen an die psychische Belastbarkeit des Patienten, es hat auch gravierende Auswirkungen auf die Partnerschaft und Familie des Patienten und auf Sozialkontakte außerhalb der Familie.

Schüßler (1998) formuliert die folgenden Ziele einer psychotherapeutischen Behandlung bei körperlichen Erkrankungen:

- "Verbesserte Bewältigung der körperlichen Erkrankung
- Verbesserung der seelischen Belastung/Symptome
- Veränderung des Gesundheitsverhaltens: aktive Mitverantwortung
- Wenn erreichbar: Verbesserung der körperlichen Erkrankung." (S. 388)

Er weist weiter darauf hin, dass der Therapeut in der Behandlung körperlich-chronisch Erkrankter Heilserwartungen und daraus folgende Enttäuschungsreaktionen vermeiden sollte und als Behandlungsziel vorrangig psychosoziale Probleme und Störungen und nicht die körperliche Heilung zu definieren sei. Die psychotherapeutische Behandlung muss den besonderen Bedingungen körperlicher Erkrankungen Rechnung tragen. Sie erfordert ein hohes Maß an Flexibilität des therapeutischen Ansatzes, "... d.h. stützende und konfliktklärende oder kognitive therapeutische Techniken müssen aufeinander aufbauen und den jeweiligen individuellen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden" (Schüßler, 1998, S. 388).

Prigatano (1996) nennt für die Gruppe der Patienten nach Hirnverletzungen folgende Ziele:

- „Verstehen, was sich ereignet hat.
- Einschätzen, welche Bedeutung die Erkrankungsfolgen für den Lebenskontext haben.
- Entwickeln von Selbstakzeptanz.
- Erarbeiten realistischer Einschätzungen (z.B. bezüglich der Arbeitsfähigkeit und mitmenschlicher Interaktion).
- Erlangen von sozialer Kompetenz.
- Beitrag zur Kompensation der neuropsychologischen Defizite“ (zit. nach Stolz, 1997, S. 188).

Moos & Tsu (1977) sowie Broda und Mitarbeiter (1989) formulieren allgemein folgende übergeordnete Ziele psychotherapeutischer Behandlung bei chronisch Kranken: „Die psychotherapeutische Behandlung soll dazu verhelfen,

- mit Schmerzen und körperlichen Einschränkungen zurechtzukommen,
- mit der somatischen Behandlung und ihren Nebenwirkungen zurechtzukommen,
- gute und kooperative Beziehungen zu den Behandlern aufzubauen,
- ein emotionales Gleichgewicht zu erhalten oder zu fördern,
- ein befriedigendes Selbstbild aufzubauen und Selbstkompetenz zu erhalten,
- Beziehungen zur Familie und zu Freunden aufrechtzuerhalten,
- sich auf eine unsichere Zukunft vorzubereiten“ (zit. nach Dinger-Broda, 1996, S. 466).

3.3.2.4 Rollenstrukturierung und Besonderheiten des Settings

Psychologische und psychotherapeutische Interventionen sind in verschiedenen Ebenen möglich. Die Falldarstellung wird zeigen, dass die Erwartungen, die an die Psychologin im Prozess gestellt wurden im Verlauf sehr unterschiedlich waren. Nicht nur der Patient, auch die Angehörigen und Behandler trugen diverse Erwartungen an die Psychologin heran und diese Erwartungen unterschieden sich häufig sehr von den Rollendefinitionen eines Psychotherapeuten. Die Rollen wechselten manchmal von einer Sitzung zur nächsten, manchmal auch innerhalb der Sitzungen. Ebenso wie die Rollen änderte sich das Setting, in dem psychologische Interventionen stattfanden. Wie Dinger-Broda (2000, S. 561) ausführt, erschweren häufig Gegebenheiten des Settings die Durchführung der Behandlung. So ist es bei chronischen Erkrankungen nicht selten der Fall, dass sich Psychotherapeuten dem somatischen Behandlungssetting anpassen müssen, dass psychotherapeutische Interventionen möglicherweise in einem Akutkrankenhaus in einem Mehrbettzimmer am Krankenbett stattfinden müssen. Die o.g. Autorin weist in diesem Zusammenhang auf den verändernden Einfluss der Situation sowohl auf die Dauer als auch auf die Thematik der Gespräche hin.

Kanfer (2000) beschreibt 8 verschiedene Ebenen psychologischer und psychotherapeutischer Intervention:

1. Krisenintervention
2. Medizinische Interventionen
3. Verhaltensmodifikation (als Standardverfahren)
4. Case-Management (Sozialarbeit)
5. Übende Therapieverfahren
6. Instigationstherapie
7. Beratung (Counseling)
8. Lebensbegleitung (Life Assistance)

Je nachdem, in welcher Rolle sich der jeweilige Psychologe oder Psychotherapeut befindet, ist die Verantwortung, die er für den Prozess übernimmt unterschiedlich hoch, der Grad der Strukturiertheit unterscheidet sich und dergleichen mehr.

Krisenintervention ist klar auf eine unmittelbare Spannungsreduktion gerichtet, es werden vorhandene Ressourcen des Patienten genutzt. Die Dauer ist unbestimmt und Interventionen erfolgen meist unmittelbar und direktiv.

Medizinische Interventionen sind auf eine spezifische Beschwerde gerichtet, sie setzen Compliance auf Seiten des Patienten voraus und der Therapeut übernimmt hohe Kontrolle und Verantwortlichkeit für die Intervention.

Verhaltensmodifikation als Standardverfahren setzt auf vom Therapeuten vorgegebene Ziele, es gibt eine klar vorgegebene Struktur. Individuelle Variablen werden kaum einbezogen, der Patient ist wenig beteiligt.

Beim **Case-Management** gibt es einen breiten Bereich an möglichen Zielen, es handelt sich meist um eine langzeitliche und supportive Beziehung. Die Verantwortlichkeit auf Seiten des Therapeuten ist hoch und es werden viele Ressourcen genutzt.

Übende Therapieverfahren setzen auf die Simulation möglichst natürlicher Situationen (zum Beispiel bei Konfrontationsverfahren). Es geht um ein Verhaltensmanagement in vorbereiteten Situationen. Übende Verfahren setzen eine hohe Kooperation auf Seiten des Patienten voraus. Ziele und Vorgehensweisen sind zeitlich eng begrenzt wie zum Beispiel bei stationärer Verhaltenstherapie.

Instigationstherapie stellt ein problemzentriertes Vorgehen dar. Die Verantwortlichkeit auf Seiten des Patienten ist hoch. Ziele werden schrittweise angestrebt, der Prozess ist zeitlich begrenzt. Diese Therapie setzt einen speziellen Beziehungskontext voraus. Die Strukturierung erfolgt durch den Prozess nicht durch den Inhalt.

Beratung (Counseling) ist ebenfalls ein zeitlich begrenzter Prozess, der auf Seiten des Klienten eine hohe Motivation voraussetzt. Der Klient setzt die Ziele, er erteilt einen Auftrag. Der Schwerpunkt liegt auf dem WIE nicht auf dem WAS des Prozesses.

Lebensbegleitung (Life assistance) schließlich meint eine langfristige Beziehung in der es keine spezifischen, sondern wechselnde Zielvorgaben gibt. Die Beziehung zwischen Klient und Therapeut hat hohe Bedeutung. Die Verantwortlichkeit auf Seiten des Therapeuten ist gering, der Klient gibt die Aufgaben vor.

Wie weiter unten noch ausführlich dargestellt wird, erfordert die psychologische Intervention bei Locked-in Patienten ein flexibles Agieren auf den verschiedenen Ebenen. Im Gegensatz zum „klassischen“ psychotherapeutischen Prozess (siehe auch 7-Phasen-Modell), in dem es vor allem in Phase 1 um Rollenstrukturierung und optimale Gestaltung der Therapiesituation geht, ist im Verlauf der Behandlung eines Locked-in Syndroms im gesamten Verlauf die Rolle des Psychologen immer wieder neu zu definieren, je nachdem auf welcher Ebene Interventionen geplant und durchgeführt werden.

Vor der ausführlichen Darstellung der Erkrankung Locked-in Syndrom und der Fall-darstellung der Herrn W. soll nun noch auf das Gebiet der Neuropsychologie näher eingegangen werden und ähnlich wie oben bei der Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin diejenigen Bereiche näher beleuchtet werden, die bei der Behandlung von Locked-in Patienten im Einzelfall eine Rolle spielen.

3.4 Neuropsychologie

3.4.1 Definition

Neuropsychologie ist in Deutschland ebenfalls ein relativ junges Gebiet der Klinischen Psychologie. Psychologie und Neurowissenschaften haben in den letzten Jahren viele neue Erkenntnisse über die Plastizität und den funktionellen Aufbau des Gehirns geliefert (vgl. Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998). Diese Erkenntnisse konnten inzwischen gewinnbringend in die Behandlung und Rehabilitation gehirngeschädigter Menschen eingebracht werden. Lautenbacher & Gauggel (2003) bezeichnen als „Tradition der Neuropsychologie“, den „Effekt makrostruktureller Schädigungen des Gehirns (Hirnfarkt, Schädelhirntrauma, zerebrale Neoplasmen, etc.) auf Kognition, Motivation, Emotion und Verhalten zu erfassen“ (S. 1). Sturm & Mitarbeiter (2000) definieren in ihrem Vorwort zum Lehrbuch der Klinischen Neuropsychologie die Klinische Neuropsychologie als das „wissenschaftliche Anwendungsgebiet der allgemeinen und experimentellen Neuropsychologie. Sie verwendet die Erkenntnisse ihrer Grundlagenwissenschaft zusammen mit den Methoden der allgemeinen und klinischen Psychologie bei der Diagnostik und Therapie von Patienten mit Hirnfunktionsstörungen“ (S. 1). Nach Kasten (1995, S. 43) versteht sich die Klinische Neuropsychologie als „das Fach, das sich mit der Diagnostik und Behandlung von (...) Störungen der höheren Hirnleistung befasst.“

Aus den angloamerikanischen Ländern stammend (Beaumont, 1987; Finger et al., 1988; Rose & Johnson, 1992) hat sich die Neuropsychologie in den letzten Jahren in Deutschland rasant entwickelt, es bildeten sich eine Reihe von Forschungsgruppen, die sich mit neuropsychologischen Fragestellungen beschäftigen.

3.4.2 Ziele und Anwendungsgebiete der Neuropsychologie

Wesentliches Ziel neuropsychologischer Intervention ist zunächst die möglichst eindeutige Erfassung von kognitiven Ausfällen durch intensive diagnostische Untersuchungen. Die Ergebnisse dieser Diagnostik bilden die Grundlage für eine individuell abgestimmte spezifische Behandlung jedes einzelnen Patienten. Hirngeschädigte Menschen leiden unter „... einer Vielzahl von kognitiven Funktionsausfällen. Neben der bekannten Hemiplegie und meist begleitenden Ausfällen der Körperwahrnehmung sind die Aphasien die wohl gravierendsten Störungen. Mindestens ebenso belastend für die einzelnen Patienten sind aber auch Gedächtnisstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten, Hörstörungen, Sprach-, Musik- oder Geräuscherkennungsprobleme, Tinnitus, Gesichtsfeldausfälle, Verlust der Sehschärfe, Verlust des Farberkennungsvermögens, Agnosie, Apraxie und vieles andere mehr. Ein Teil der Patienten leidet insbesondere bei Frontalhirnläsionen auch unter Persönlichkeitsveränderungen, psychischer Labilität, Apathie, jähzornartigen Aggressionen oder Verlust der sozialen Distanz“ (Kasten, 1995, S. 42).

Inzwischen gibt es eine Reihe von Lehrbüchern, in denen das breite Spektrum der Klinischen Neuropsychologie dargestellt ist (vgl. z.B. Bodenburg, 2001; Sturm, 2000; Dick et al., 1995).

Verschiedene Übungs- und Schulungsmaterialien wurden in den letzten Jahren für diese Patientengruppe entwickelt, die sowohl gut evaluiert, als auch wissenschaftlich fundiert sind. So veröffentlichten Gauggel, Konrad & Wietasch 1998 ein Kompetenz- und Kompensationsprogramm für Patienten mit Hirnschädigungen. Bauder, Traub und Miltner (2001) erarbeiteten ein integratives Behandlungsprogramm zur Behandlung motorischer Störungen nach Schlaganfall, bei dem auch psychologische Komponenten eine wichtige Rolle spielen. Diagnostische Untersuchung und Therapie- bzw. Trainingsplanung stellen jedoch nur einen Teil des Aufgabengebiets eines Neuropsychologen dar.

Die psychische Situation des Patienten erfordert häufig auch ein psychotherapeutisches Vorgehen, um die emotionale Verarbeitung dieses Ereignisses durch den Patienten und auch durch die Angehörigen des Patienten zu unterstützen und zu fördern. Die Betroffenen wurden häufig ohne jede Vorwarnung aus einem normalen Arbeits- und Familienleben in den Zustand eines Schwerstbehinderten versetzt. Depressionen können die Folge sein, wenn der Patient nach der Akutbehandlung seine neue Lebenssituation zu reflektieren beginnt, die Einschränkungen wahrnimmt, die die Schädigung des Gehirns mit sich gebracht hat und von der nicht abzusehen ist, ob sich diese Behinderungen jemals wieder zurückbilden werden. Häufig fehlen geeignete Coping-Strategien um dieses einschneidende Ereignis und seine Folgen emotional verarbeiten zu können. „Arbeitsrechtliche Streitigkeiten, Verlust

des Arbeitsplatzes und leider auch allzu häufig Trennung vom Ehepartner bilden weitere Belastungsmomente, die nicht selten in einem Suizid oder Suizidversuch des Betroffenen enden können“ (Kasten, 1995, S.43).

3.4.3 Anforderungen an Neuropsychologen – von der Multidisziplinarität zur Interdisziplinarität

Neuropsychologische Vorgehen erfordert fundiertes neurologisches Grundlagenwissen und die Fähigkeit spezielle neuropsychologische Diagnostik durchzuführen. Darüber hinaus ist jedoch eine psychotherapeutische Ausbildung unabdingbar, um der Komplexität der zu behandelnden Störung ausreichend gerecht werden zu können. Um mit Kasten (1995) zu sprechen, handelt es sich beim Berufsbild der Neuropsychologen um „eine vergleichsweise hochspezialisierte Gruppe innerhalb der Psychotherapeuten“ (S. 43).

Die größte Zahl der Neuropsychologen arbeitet derzeit im stationären Bereich, vor allem in Rehabilitationskliniken (vgl. Gauggel, 1994). Hier kennzeichnet die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Neurologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden das Tätigkeitsfeld. Im ambulanten Bereich gibt es, nicht zuletzt wegen der noch nicht allgemein geregelten Finanzierung durch die Krankenkassen, nur wenige niedergelassene Neuropsychologen. Stationäre neurologische Rehabilitationsmaßnahmen, direkt im Anschluss an das akute Ereignis, haben in den letzten Jahren dazu geführt, dass Betroffene sehr bald gezielten und hocheffektiven Behandlungsmaßnahmen zugeführt werden konnten. Diese sechs bis zwölf Wochen dauernden Maßnahmen können der Anfang einer Besserung der Symptomatik sein, häufig ist die Zeit jedoch zu kurz um ausgefallene kognitive Funktionen ausreichend zu trainieren oder geeignete Kompensationsprogramme zu Ende zu führen. Allzu häufig gehen im stationären Setting wiedererreichte Fähigkeiten im häuslichen Milieu wieder verloren, da im ambulanten Bereich geeignete weiterführende Maßnahmen fehlen. Hinzu kommt die Schwierigkeit, dass sich Patienten im stationären Bereich in einer für sie fremden Umgebung anders entwickeln, als in ihren eigenen „vier Wänden“. Dies zeigt auch das weiter unten ausgeführte Fallbeispiel, bei dem „Heimweh“ ein massiver Hinderungsfaktor für den Rehabilitationsprozess des Patienten war.

Müller und Mitarbeiter (1998) formulierten sieben Anforderungen an die Qualifikation von Psychologen, die in der Neurologie arbeiten. Vor dem Hintergrund des Wandels in der Neurologie von Multidisziplinarität zur Interdisziplinarität fordern sie von Psychologen in der Neurologie:

Anpassungsaufgaben für Psychologen in der Neurologie

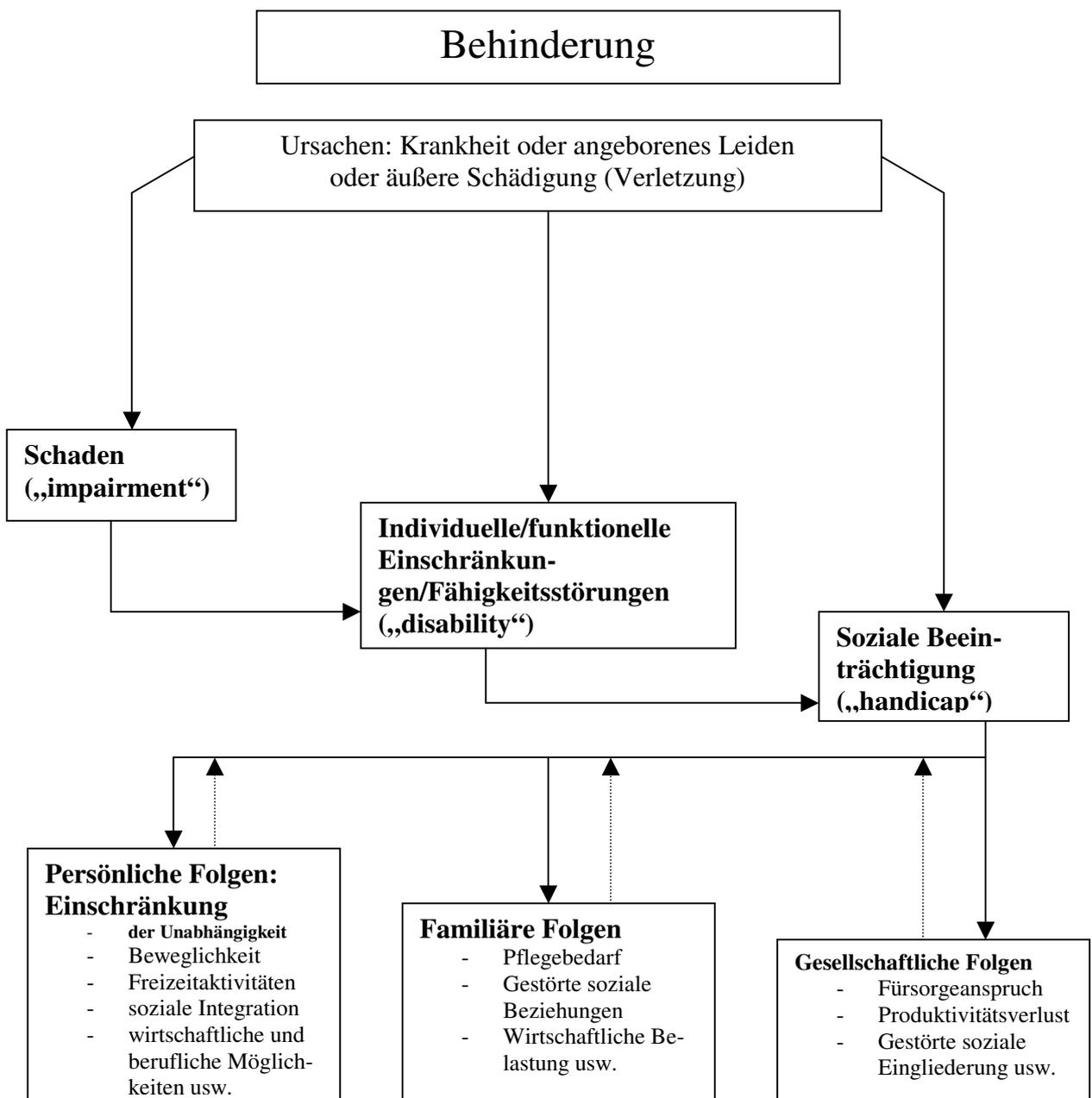
1. „Die **Auseinandersetzung mit medizinischen Sachverhalten**: Ätiologie, Pathogenese, Manifestation, Diagnostik und Therapie (insbesondere Neuroanatomie und Pharmakotherapie), umfassende Kenntnis medizinischer Terminologie
2. Die **Auseinandersetzung mit neuropsychologischen und verhaltensmedizinischen Sachverhalten**: Verhaltenstherapeutische und neuropsychologische Aus- und Weiterbildung
3. Die **Auseinandersetzung mit rechtlichen Vorgaben**: Beachtung von Unterschieden in Dienst- und Fachaufsicht (dazu Lembke in König, 1997), Ärzte sind Psychologen vorgeordnet; Recht auf Heilbehandlung, unzureichendes Psychotherapeutengesetz
4. Die **Entwicklung und Aufrechterhaltung adäquater Beziehungen zu mitbehandelnden Kollegen**: Status, Informationsaustausch, Abgrenzung der Tätigkeitsbereiche, Hospitationen, Maßnahmen zum Teamaufbau (dazu Drechsler in König, 1997)
5. Die **Entwicklung adäquater Beziehungen zu den Patienten**: Somatisches Health-Belief-Modell, Erwartung hierarchischer Strukturen, Überforderung durch therapeutische Vielfalt
6. Die **Entwicklung und Aufrechterhaltung eines befriedigenden Berufsbildes**: Einordnung in die medizinische Hierarchie, Testpsychologen vs. Alibipsychologen
7. Die **Auseinandersetzung mit den Umgebungsbesonderheiten der Institution**: Behandlungskonzept, Psychologischer Dienst vs. Teamkonzept, Multidisziplinarität vs. Interdisziplinarität, institutionelle ‚Spielregeln‘ (Wesolowski & Zencius, 1994), Klärung von hierarchischen Verhältnissen (Drechsler, 1997), Übernahme von disziplinübergreifenden Leitungs- oder Koordinierungsaufgaben“ (Müller, König & Wohlfahrt, 1998, S. 64). (Hervorhebungen durch die Verfasserin)

Inwieweit diese Punkte bei der Behandlung eines Locked-in Syndroms und speziell im Fall des Herrn W. verwirklicht werden konnten, soll in der Falldarstellung noch näher beleuchtet werden. Es lässt sich zusammenfassend jedoch feststellen, dass die erfolgreiche Bewältigung dieser von Müller und Mitarbeiter (1998) ausgeführten Anpassungsaufgaben notwendige, wenn auch nicht hinreichende Bedingung für die erfolgreiche Arbeit von Psychologen in primär medizinisch orientierten Gebieten ist.

3.4.4 Neuropsychologische Interventionen bei Locked-in Patienten auf der Grundlage des Modells der Behinderung der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Im Bereich der Neuropsychologie unterscheidet man verschiedene Ebenen möglicher Intervention, die sich am "Klassifikationssystem für Beeinträchtigungen" der Weltgesundheitsorganisation (1980) orientieren (nach Bulla-Hellwig, 1996, S. 801, Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998).

Abbildung 10 Das Modell der Behinderung der WHO



(aus Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998, S. 7).

„Übertragen auf den hirngeschädigten Patienten heißt das, dass nach einem Schlaganfall („Erkrankung“) z.B. eine Hemiparese und eine Aphasie („impairments“) bestehen, weshalb der Patient in seiner Bewegungs- und Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt ist („disability“), was dazu führt, dass er möglicherweise nicht mehr in seinem alten Beruf arbeiten kann („handicap““ (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998, S. 6).

Weiter konkretisiert auf die Problematik von Locked-in Patienten könnte dies folgendes bedeuten: Ein Verschluss der Arteria basilaris führt zu einem Ponsinfarkt (Erkrankung). Dieser Infarkt führt zu einem Ausfall der efferenten Bahnen, die Folge sind Tetraparese und Mutismus in Folge der Hirnnervenparese („impairments“). Der Patient ist bei erhaltenem Bewusstsein völlig gelähmt in seinem Körper „eingeschlossen“, nicht mehr in der Lage, die Dinge der täglichen Lebens selbständig zu regeln (Behinderung). Aufgrund dieser Bewegungsunfähigkeit ist der Patient nicht mehr in der Lage, seinen vorherigen Beruf auszuführen, was in den meisten Fällen auch einen sozialen Abstieg und den Verlust von Lebensqualität zur Folge hat (soziale Beeinträchtigung und Benachteiligung).

An die verschiedenen Beeinträchtigungsebenen sind wiederum unterschiedliche Behandlungskonzepte und Interventionsziele geknüpft. In Anlehnung an Trexler & Thomas 1992 (zit. nach Bulla-Hellwig, 1996) lassen sich die Behandlungskonzepte in drei große Gruppen einteilen:

A Schaden oder Schädigung (impairment) - Heilung

Auf der Behinderungsebene "impairment" (Schaden) kann das Interventionsziel "Heilung" heißen. Angestrebt wird die Wiederherstellung von verlorengegangenen Funktionen. Besonders im kognitiven Bereich kann durch spezielle Trainingsmaßnahmen das prämorbidem Leistungsniveau häufig wieder erreicht werden.

Im Fall eines durch einen Verschluss der Arteria Basilaris ausgelösten Locked-in Syndroms ist eine „Heilung“ nicht möglich, da es durch die mangelnde Versorgung der entsprechenden Hirnareale mit Sauerstoff zu einem Absterben von Hirnzellen gekommen ist, die nicht restituiert werden können. Zwar ist es in einigen Fällen möglich, dass bestimmte Funktionen von anderen, nicht geschädigten Zellen, übernommen werden. Ein Wiedererreichen des prämorbidem Funktionsniveaus ist gerade bei vaskulär bedingten LiS nicht beschrieben.

B Behinderung oder Fähigkeitsstörung oder funktionelle Einschränkung (disability) - Kompensation

Auf der Ebene „disability“ (Behinderung) kann das Interventionsziel „Kompensation“ sein. Anders als beim Ziel „Heilung“ geht es hierbei um die Ausformung von Ersatzstrategien, also um die Reduzierung der aus dem Schaden entstandenen Behinderung. „Kompensationsmaßnahmen zielen darauf ab, dass Patienten in ihrem Alltag wieder kompetent und handlungsfähig werden. Im Vordergrund steht hierbei die „Hilfe zu Selbsthilfe“ (Bulla-Hellwig, 1996, S. 805).

Gauggel und Mitarbeiter (1998) betonen weiter, dass die aktive und effektive Anwendung von Kompensationsstrategien und Kompensationshilfen durch die Betroffenen oder ihre Bezugspersonen auch von psychologischen Faktoren beeinflusst werden. „Hierbei handelt es sich vor allem um psychologische Prozesse wie den Glauben an die Selbstwirksamkeit („self-efficacy“) und die Kontrollüberzeugung („control beliefs“) (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998, S. 22). Bezugnehmend auf Bandura (1977, 1986) führen die Autoren weiter aus, dass die Überzeugung und das Vertrauen in sich selbst, die Anforderungen einer spezifischen Situation bewältigen zu können nicht nur die Entscheidung einer Person bezüglich der Wahl der Handlung, sondern auch die Anstrengungsbereitschaft, das Arbeitstempo und Arbeitsdauer und die erzielten Leistungen beeinflusst. Carstensen und Mitarbeiter (1995) gehen davon aus, dass der Glaube an die eigene Wirksamkeit auch die Wahl der Kompensationsstrategie und deren Einsatz mitbeeinflusst (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1996).

Die Kontrollüberzeugungen („control beliefs“) bestimmen ebenfalls den Umgang mit der Krankheit und der Behinderung, sowie die Fähigkeit zur Kompensation. Verschiedene Studien mit unterschiedlichen Krankheitsgruppen wie z.B. Krebs, Arthritis oder Myokardinfarkte weisen auf den hohen Einfluss von Kontrollüberzeugungen auf den weiteren Verlauf der Erkrankung hin (vgl. z.B. Affleck et al., 1987; Taylor, 1983).

Kompensation spielt im Falle des Locked-in Syndroms eine zentrale Rolle. Verlorengangene Fähigkeiten wie die Fähigkeit zu Sprechen und die Fähigkeit, sich selbstständig zu bewegen müssen so gut als möglich durch Hilfsmittel kompensiert werden, denn der Verlust der Bewegungsmöglichkeit bedeutet immer auch Verlust an Handlungsmöglichkeiten.

„Die Grenzen der eigenständigen autonomen Entscheidung werden enger gesteckt. Sowohl **grundlegende Bedürfnisse**, als auch geringfügiger erscheinende **spontane Wünsche** können nicht aus eigener Kraft erfüllt werden (...) Damit engen sich auch Verhaltensrepertoire und persönliche Vielfalt ein. So wird ein Mensch, der Lähmungen erleidet, intensiv mit

den Erlebnisbereichen **Hilflosigkeit, Beengtheit und Verlust** konfrontiert (...) Die körperliche Haltung, die ja auch maßgeblich vom Muskeltonus bestimmt wird, spielt in der zwischenmenschlichen Kommunikation eine bedeutsame Rolle“ (Welter & Schönle, 1997, S. 10, Hervorhebungen im Text).

„Besonders dramatische Auswirkungen hat z.B. die Störung der Sprache, mit der sich ein Mensch der Beziehung zu anderen Menschen vergewissern kann. Eine Sprachstörung bringt „Risse“ in das Beziehungsgeflecht. Sie verhindert die gewohnte Teilhabe an der sozialen Welt“ (Welter & Schönle, 1997, S. 11).

Im Falle eines Locked-in Syndroms könnte Kompensation zum Beispiel bedeuten, dass der Patient durch Kommunikationshilfen und andere Hilfsmittel in die Lage versetzt wird, mit seiner Umwelt wieder Kontakt aufzunehmen. Die Unfähigkeit zu sprechen könnte also teilweise kompensiert werden durch den Einsatz technischer Hilfen. Die Unfähigkeit sich zu bewegen, könnte kompensiert werden durch Einsatz des E-Rollstuhls oder anderer Geräte, mit denen der Patient Einfluss auf seine Umgebung ausüben kann (Computer zur Steuerung von Lichtschaltern, Höhenregulierung der Betteinstellung, Fernbedienung des Fernsehers usw.).

Die oben genannten Beispiele sind technische Hilfsmittel, die sich auf die Beeinflussung der Umwelt beziehen. Anders als bei hirngeschädigten Menschen, die in erste Linie unter kognitiven Einbußen wie Gedächtnisstörungen oder Konzentrationsstörungen leiden und hierfür kognitive Kompensationsstrategien erlernen sollten, finden sich bei locked-in Patienten in der Regel keine gravierende kognitiven Schädigungen dieses Ausmaßes (Cappa & Vignolo, 1982).

Es geht also weniger um kognitive Kompensation wie in den klassischen neurologischen Kompensationsprogrammen, sondern vielmehr um die Kompensation der Bewegungsunfähigkeit der verschiedenen Muskelgruppen. Kompensation kann aber auch das Ersetzen früherer Strategien der Tagesgestaltung bedeuten.

Bulla-Hellwig (1996) weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass dann wenn wir Kompensation als Interventionskonzept vertreten, „... müssen wir uns bewusst sein, dass dies für viele Patienten in der Regel unbefriedigend sein wird: die Patienten wollen „gesund“ sein“ (S. 807). Der oben genannte Autor fordert deshalb im Zusammenhang mit Kompensationstraining (hier für kognitive Leistungen bei hirngeschädigten Patienten) auch immer psychotherapeutische Maßnahmen, die die Krankheitsverarbeitung unterstützen (Bulla-Hellwig, 1996, S. 807). Hier ist allerdings wichtig zu betonen, dass gerade hier der Patient „da abgeholt werden muss, wo er gerade steht“. Es ist fatal und für die therapeutische Beziehung „tödlich“, dem Patienten einen „Krankheitsverarbeitungsprozess“

aufdrängen zu wollen, zu dem er (noch) nicht bereit ist (vgl. auch Pantke, 1999). Vielmehr gilt auch hier eines der Kanferschen „11 Gesetze der Therapie“: „Verlange niemals von Klienten, gegen ihre eigenen Interessen zu handeln! Um die Situation von Klienten zu verstehen, müssen wir zunächst versuchen, deren Perspektive einzunehmen und uns empathisch in ihre Welt einzufühlen, selbst wenn wir mit deren Sichtweise nicht einverstanden sind oder ihre Reaktion für unangemessen oder unvernünftig halten. Erst wenn wir fähig sind, deren subjektive und emotionale Lage adäquat nachzuvollziehen, kann eine Veränderung von Zielen, Motiven und Verhaltensweisen erwogen werden“ (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 553).

C Soziale Beeinträchtigung oder Benachteiligung (handicap) - Rehabilitation

Auf der Ebene „Handicap“ (soziale Beeinträchtigung) schließlich könnte das Interventionsziel Reintegration der Person in ihr soziales Umfeld durch multimodale und psychosoziale Interventionen stehen.

Die Hauptprinzipien der neurologischen Rehabilitation im heutigen Sinn (vgl. Welter & Schönle, 1997) werden folgendermaßen charakterisiert:

1. Ganzheitlichkeit: Rehabilitation ist nicht nur auf das vordergründige Behinderungsmuster ausgerichtet, sondern umfasst immer die Gesamtpersönlichkeit und die Gesamtlebenssituation des Patienten und seines sozialen Umfeldes, insbesondere seiner Familie. Rehabilitation ist daher immer umfassend und hat die Wiederherstellung von Fähigkeiten der Alltags- und Berufskompetenz, unter Einschluss der Sozial- und Freizeitkompetenz zum Ziel. Wichtig ist in diesem Kontext die Einführung des Begriffs Alltagsneurologie. Im Vordergrund steht also die Wiedereingliederung des neurologisch Erkrankten in das soziale und berufliche Umfeld.
2. Die neurologische Rehabilitation verläuft nicht diagnosespezifisch, d.h. für Lähmungen zentraler Genese, seien sie nun vaskulärer, traumatischer oder anderer Ursache, können durchaus gleichartige therapeutische Maßnahmen notwendig werden. Die Grundlage bildet eine Analyse der Funktions- und Fähigkeitsstörungen (Funktionsdiagnostik, nicht ätiologische Diagnostik) und deren Auswirkungen auf den Betroffenen und sein soziales Umfeld.
3. Rehabilitation kann im Einzelfall in der Neurologie lebenslang notwendig sein (Langfristigkeit der Rehabilitation). Dies bedeutet Maßnahmen von der Frührehabilitation ab der ersten Erkrankungsstunde bis hin zur u.U. mehrjährigen Nachbetreuung (z.B. betreutes Wohnen und betreutes Arbeiten) (Welter & Schönle, 1997, S. 2).

Zieht man die mögliche Dauer eines chronischen Locked-in Syndroms (siehe auch weiter oben) in Betracht, so kommt der weitgehenden Reintegration des Patienten in sein gewohntes Umfeld bzw. die Ermöglichung der Teilnahme am Leben „draußen“ eine zentrale Rolle zu. Dieses Ziel der Reintegration beinhaltet die Forderung nach langfristigen optimal auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten abgestimmten rehabilitativen Maßnahmen, sowohl im medizinischen als auch im psychologischen und sozialen Bereich.

3.4.5 Krankheitsverarbeitung

Immer wieder klingt in den Ausführungen der verschiedenen oben zitierten Autoren (Dinger-Broda, 2000, Welter & Schönle, 1997, Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998) die große Notwendigkeit der Unterstützung der Patienten bei der Krankheitsverarbeitung an. Man sollte allerdings nicht vorschnell aufgrund der körperliche Erkrankung auf die psychische Situation schließen und z.B. bei einem todkranken Patienten sofort von einer depressiven Grundstimmung ausgehen. Wie sich auch bei Herrn W. gezeigt hat, kann die Grundstimmung trotz massivster Einschränkungen immer wieder auch sehr positiv und lebensbejahend sein.

Professionelle Unterstützung im Verarbeitungsprozess ist immer dann indiziert, wenn „Patienten in einer Belastungssituation überfordert erscheinen und adaptive Strategien zur Bewältigung nicht zur Verfügung stehen. Die Psychotherapie sollte dann den Bewältigungsverlauf unterstützen und geeignete Bewältigungsstrategien vermitteln (Dinger-Broda, 2000, S. 561). Als Orientierung für psychotherapeutisches Vorgehen können die Ergebnisse der Coping-Forschung (Heim, 1991; Heim & Perrez, 1994; Broda, 1987; Lazarus & Folkman, 1984; Florin, 1985; Thomae, 1996; Laux & Weber, 1990) herangezogen werden. Allgemein wird Coping in der empirisch-psychologischen Forschung als „Bewältigungsverhalten“ verstanden, das Menschen einsetzen um mit neuen Situationen, die das innere Gleichgewicht eines Menschen bedrohen, umzugehen. Nach Florin (1985, S. 125) ist Coping die „Herangehensweise des Individuums an Probleme und Belastungen im weitesten Sinne“. Mit Belastungen sind zum einen Anforderungen von „außen“, zum anderen aber auch von „innen“, d.h. aus der psychischen und physischen Verfassung des Individuums kommend gemeint. Florin unterscheidet zudem zwischen aktuellen und gedanklich vorweggenommenen Belastungen. Der Betroffene hat die Möglichkeit in zwei unterschiedliche Richtungen zu agieren: Entweder er versucht, die belastende Situation zu verändern oder er kann versuchen, die damit verbundenen unangenehmen Empfindungen und Gefühle zu verringern.

Richtungsweisend für die Coping-Forschung, so Gauggel und Mitarbeiter (1998, S. 95) ist das transaktionale Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984). Hier wird Krankheitsbewältigung als ein zeitlich variabler individueller Lern- und Entwicklungsprozess verstanden, bei dem Patient und Umwelt sich aneinander anpassen sollten. Das Modell ist „prozessorientiert und legt keine transsituational stabilen Persönlichkeitskonstrukte zugrunde“ (Broda, 1987). Das Modell von Lazarus & Folkman „... betrachtet die einzelnen Bausteine nicht separat, sondern integriert sie in Relationen. So kennzeichnen die Stimulusbegriffe beispielsweise der ‚Bedrohung‘, des ‚Schadens‘ oder der ‚Herausforderung‘ keine für sich existenten situativen Faktoren, sondern beziehen ihre Qualität erst im Zusammenwirken mit der menschlichen Wahrnehmung. Diese Konzepte stellen also Beziehungskonzepte dar. Die Anforderung der Umwelt und die Ressourcen des Individuums befinden sich so lange in einer Balance, bis eine Situation als bedrohlich wahrgenommen wird. Gleichzeitig verläuft eine Einschätzung darüber, ob die vorhandenen Coping-Ressourcen ausreichen, das bedrohte Relationsgleichgewicht mit den Umweltanforderungen im Sinne eines Regelkreismodells wieder zu stabilisieren“ (Broda, 1987, S. 341).

Hermann (1996) leitet fünf Determinanten und Konstituenten der Untersuchung von Coping-Prozessen nach einem Hirnschaden ab:

- Krankheitsverarbeitung ist ein Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung, deren Ursachen und Folgen.
- Krankheitsverarbeitung findet auf verschiedenen Ebenen, kognitiv, emotional und aktional statt (vgl. auch Alpha-, Beta- und Gammavariablen).
- Krankheitsverarbeitung ist determiniert durch den psychosozialen Kontext des Patienten und seiner Angehörigen, sowie dessen Veränderung durch die Erkrankung (vgl. auch Makro-Ebene/Kontextvariablen).
- Bedingungen und Möglichkeiten von Krankheitsverarbeitung sind beeinflusst durch die Modi der Grunderkrankung und deren Prognose.
- Erfolge und Modi der Krankheitsverarbeitung interagieren mit pathophysiologischen Parametern der Grunderkrankung.

Vor der Planung therapeutischer Interventionen sollte sich der Therapeut bewusst sein, dass Menschen in sehr unterschiedlichem Maße über geeignete Coping-Skills im Umgang mit der Erkrankung verfügen und dass, dem Modell von Lazarus & Folkman (1984) folgend, zum Beispiel die Bedrohlichkeit einer Situation von unterschiedlichen Menschen völlig unterschiedlich eingeschätzt werden kann. Es geht zunächst also darum, die verschiedenen Variablen und Bereiche genau zu explorieren, um auf Ressourcen der Patienten

eingehen zu können und diese für die Planung von geeigneten Interventionen nutzen zu können.

Bach und Mitarbeiter (1997, S. 19) stellen ein Schema zur Verfügung, das einen Überblick über wichtige Einflussgrößen der Krankheitsverarbeitung gibt:

Tabelle 6 Einflussbereiche und Einflussgrößen der Krankheitsverarbeitung

Einflussbereiche	Einflussgrößen
Krankheit	Merkmale der Krankheit: Verlauf, Art und Ausmaß der Beeinträchtigung
Biographie	Lebensumstände, Zeitpunkt im Leben, zu dem die Erkrankung eintritt, Auswirkungen der Krankheit auf das Leben
Persönlichkeit des Erkrankten	Persönlichkeitsmerkmale, die zu bestimmten Bewältigungsstrategien führen, die die Bewertung der Erkrankung beeinflussen und sich auf die Krankheitsverarbeitung auswirken
Soziale Umgebung	Familie, Familienangehörige, Position in der Familie, Familien- und Paardynamik in Hinsicht auf Unterstützung
Beruf	Verbliebene Leistungsfähigkeit, Stellung im Beruf, Einkommenshöhe, Berufszufriedenheit
Milieu	Bekannte, Freunde, Nachbarn, Wohnort

(aus Bach, Hiedl & Strothmann, 1997, S. 19).

Bei den oben angeführten Bereichen und Einflussgrößen handelt es sich lediglich um einige Schlagworte, die dem Therapeuten als Orientierung bei der Datengewinnung und zur Strukturierung des Vorgehens dienen können. Wichtig für den Bewältigungsprozess ist auch der zeitliche Verlauf. Thun (1988, zit. nach Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998, S. 96) benennt vereinfacht folgende Phasen der emotionalen Bewältigung von Hirnschädigungen:

1. Akute und subakute Phase: Krankenrolle

„Es ist schlimm dass es mich getroffen hat, aber ich bin jetzt eben krank, und es ist nur eine Frage der Zeit, bis ich wieder gesund werde.“

2. Aktivismus und Abwehr

„Irgend etwas läuft nicht mehr so richtig: Liegt es an der Therapie, den Therapeuten? – Doch am Ende nicht daran, dass es nicht wieder so gut wird, wie ich hoffe? Es muss etwas geschehen!“

3. Realitätsanpassung

„Ich habe keine Wahl: Ich muss mich zumindest vorläufig auf die Situation einstellen... Ich muss mich damit abfinden. Irgendwie wird es schon weiter gehen.“

Ein ähnliches, wenn auch etwas ausführlicheres Phasenmodell der psychischen Verarbeitung stellen Hofmann-Stocker (1990), basierend auf Lezak (1988) zit. nach Stolz 1996, S. 187 vor:

Tabelle 7 Phasenmodell der psychischen Verarbeitung

Phase	Situation des Patienten	Reaktion des Patienten	Reaktion der Angehörigen
1	Lebensgefahr, Bewusstseins Einschränkung Vielfältige Symptome	Existenzangst, traumatische Desorientierung	Angst ums Überleben (Sorgen wegen Folgen)
2	Bewusstseinsaufklärung, rasche Besserung der Anfangssymptome	Reorientierung, (unrealistische) Hoffnung Engagement für Rehabilitation	Erleichterung, (unrealistische) Hoffnung, Unterstützung der Rehabilitation
3	Langsame Fortschritte, Deutlichwerden bleibender Behinderung	Beginnendes Bewusstwerden bleibender Behinderung, Angst, Verstärkung, vermindertes Engagement für Rehabilitation	Beginnendes Bewusstwerden bleibender Behinderung, Verstärkung, Schuldgefühle, Ärger, Vorwürfe gegen Patient und Rehabilitationsteam
4	Stagnation, dauerhafte Behinderung, Langzeitplanung möglich	Deutliches Bewusstwerden bleibender Behinderung, Depression, Aufgeben, Verzweiflung	Deutliches Bewusstwerden bleibender Behinderung, Depression, Entmutigung, Bitterkeit
5	Stagnation, Kompensation, Langzeitplanung	Trauer	Trauer
6	Langzeitplanung, Reintegration	Reorganisation, Adaptation	Reorganisation, Adaptation

Stolz (1996) weist darauf hin, dass es sich bei den oben angesprochenen Phasenverläufen um abstrakte prototypische Verläufe handelt, die sich im jeweiligen Einzelfall konkretisieren können. Da jeder Patient seinen eigenen individuellen Weg zur Krankheitsverarbeitung durchläuft, ist es jedoch für in der Rehabilitation Tätige sinnvoll, vor dem Hintergrund der verschiedenen Verarbeitungsmodelle zu erkennen, wo im Verarbeitungsprozess der Patient sich gerade befindet, um angemessene Unterstützung anbieten zu können, um Reaktionen des Patienten einordnen zu können und adäquat auf sie reagieren zu können. Ziel der psychotherapeutischen Arbeit mit Patienten sollte die Unterstützung und Begleitung des Pati-

enten auf seinem individuellen Weg der Bewältigung der durch die neurologische Erkrankung veränderten inneren und äußeren Realität sein.

Für den Krankheitsverlauf günstige Coping-Strategien

Wie Heim (1991) und Broda (1997) ausführen, erweist sich aktiv-zupackendes, problemorientiertes, auf Zuwendung bedachtes und phasenweise ablenkendes und dissimulierendes Patientenverhalten für den Krankheitsverlauf und die Befindlichkeit bei chronisch körperlichen Erkrankungen als allgemein positiv. Dagegen wirkt sich passives Verhalten mit sozialem Rückzug, Resignation, Schuldzuschreibung und rigides Verhalten eher ungünstig im Verlauf aus (Dinger-Broda, 2000, S. 561).

Das oben genannte phasenweise ablenkende und dissimulierende Verhalten wird von anderen Autoren (Moos & Tsu, 1977; Welter & Schönle, 1997) auf dem Hintergrund psychoanalytischer Modelle als „Leugnung“, „Isolieren von Gefühlen“ oder „Herunterspielen der Lage“ bezeichnet. Auch wenn es sich letztendlich um unterschiedliche Modelle mit unterschiedlicher Terminologie handelt, lassen sich doch in den Untersuchungen Gemeinsamkeiten finden.

Als günstiges Bewältigungsverhalten haben sich im Zusammenhang mit chronisch körperlichen Erkrankungen zusammenfassend folgende Verhaltensweisen herausgestellt:

- ***Patienten suchen relevante Informationen über ihre Erkrankung.*** Dies hat unter anderem die Funktion, Angst zu verringern, die zum Beispiel durch Ungewissheit oder der durch Missverständnisse entstanden sein kann. Häufig benutzen Ärzte in Visiten oder im Gespräch medizinische Fachausdrücke, die die Patienten und Angehörigen nicht verstehen. Häufig wird jedoch von Seiten der Angehörigen nicht nachgefragt, der Patient kann zumindest zu Beginn seiner Erkrankung (also ohne elektronische Kommunikationshilfe) nicht nachfragen. Dies kann dazu führen, dass sich Patienten und Angehörige im ungünstigen Fall versuchen Informationen aus eher ungeeigneten Quellen (wie zum Beispiel Artikel aus der Regenbogenpresse) zu beschaffen und ein weniger günstiges Krankheitsmodell daraus entwickeln. Das individuelle „Health Beliefs Model“ stellt jedoch die Grundlage für die Motivation des Patienten und auch der Angehörigen für geeignete Therapien dar. Es kann also gar nicht oft genug darauf hingewiesen werden, wie wichtig Transparenz und geeignete Information für die Verarbeitung der Erkrankung ist. Hier ist ein wichtiger Ansatzpunkt für psychologische Interventionen. Psychologen können, wie weiter unten dargestellt, zum einen die „Übersetzer-Rolle“ zwischen somatischem Behandler und Patient und Angehörigen übernehmen. Sinnvoller ist es jedoch den somatischen Behandlern die Notwendigkeit eines verständlichen Krankheits-

modells zu vermitteln und im Gegenzug Patienten und Angehörige zu ermutigen, nachzufragen, wenn sie medizinische Fachbegriff und Zusammenhänge nicht verstehen. In Übereinstimmung mit Dinger-Broda (2000, S. 562) ist jedoch eindringlich davor zu warnen, dass sich Psychologen zur Stellung von Diagnosen und Prognosen bezüglich des Verlaufs von chronischen körperlichen Erkrankungen bewegen lassen. Dies würde eine Kompetenzüberschreitung des Psychologen bedeuten und kann sich auf den Prozess der interdisziplinären Zusammenarbeit äußerst ungünstig auswirken. Wie schmal dieser Grad ist, auf dem sich der Psychologe zwischen den Erwartungen bewegt, wird unten deutlich. Wichtig erscheint, Informationen über die Erkrankung zu vermitteln, um damit auch die Angst vor dem Unbekannten zu mildern, sich jedoch nicht dazu verführen zu lassen, unrealistische Hoffnungen zu wecken.

- ***Patienten suchen nach Beruhigung und emotionaler Unterstützung.*** Das Ausmaß, in dem sich Patienten emotionale Unterstützung aktiv bei anderen holen können, ist interindividuell sehr unterschiedlich und hängt von verschiedenen Faktoren (z.B. Lernerfahrungen, soziales Umfeld, prämorbidie Persönlichkeitszüge) ab. Hier spielt das Selbstbild, das der Patient von sich selbst hat, eine zentrale Rolle. Ansatzpunkt psychotherapeutische Interventionen könnte in diesem Fall zum Beispiel sein, die Fähigkeit des Patienten Gefühle mitzuteilen und dadurch Entlastung zu erfahren weiter zu entwickeln.
- ***Patienten trauern um verlorengegangene Möglichkeiten: Trauer.*** Hofmeister (1984, S. 143) bezeichnet den Trauerprozess als „Kernstück bei der Bewältigung einer Behinderung“. Die emotionale Auseinandersetzung mit der Krankheit als Verlust von Körperfunktionen, sozialen und beruflichen Rollen wird von verschiedenen Autoren auch als „Trauerarbeit“ bezeichnet. So unterteilt Kast (1984) den Trauerprozess in vier Phasen:

Die erste Phase, des Nicht-wahrhaben Wollens ist demnach gekennzeichnet von einer allgemeinen Empfindungslosigkeit, ausgelöst durch den Schock des Ereignisses. In der zweiten Phase kommt es dann zum Aufbrechen starker Emotionen, der Trauernde durchlebt häufig starke Wut, Angst, Trauer, Schuld, Ruhelosigkeit. Diese Phase ist nach Kast sehr wichtig, denn das Durchleben dieser starken Emotionen ermöglicht das Finden neuer Beziehungs- und Verhaltensmöglichkeiten. In dieser Phase besteht die Gefahr, dass der Trauerprozess nicht weitergeht, sondern dass es zu chronischen Trauerreaktionen kommt.

In der dritten Phase des „Suchens und Sich-Trennens“ konfrontiert sich der Trauernde immer wieder mit der Tatsache des Verlusts, indem er häufig Orte aufsucht oder Tätigkeiten ausführt, die mit dem, was er verloren hat in Verbindung stehen. Das Sich vor Augen führen des Verlusts macht die Notwendigkeit deutlich, sich zu trennen und zu verabschieden. Erst wenn diese Phase nicht mehr die gesamte Vorstellungswelt des Trauernden beansprucht setzt im günstigen Fall die vierte Phase des „neuen Selbst- und Weltbezugs“ ein, in der er sein Selbstvertrauen wiedergewinnt, den Verlust akzeptiert und neue Beziehungen eingehen kann. Kast geht davon aus, dass im gesamten Prozess Rückschritte in vorherige Phasen stattfinden können. Wird allerdings Trauer verhindert oder unterdrückt, kann es nach Ansicht der Autorin zu depressiven Reaktionen oder anderen Störungen des psychischen Gleichgewichts kommen.

- ***Patienten zeigen phasenweise ein ablenkendes und dissimulierendes Verhalten.*** Dies hört sich zunächst paradox an und wirkt auf den ersten Blick als sei dies ein Widerspruch zum ersten oben aufgeführten Punkt. Verschiedene Autoren betonen jedoch, dass vor allem zu Beginn einer Erkrankung das dissimulierende und ablenkende Verhalten dazu dient, sich vor der Überwältigung durch Angst und Hilflosigkeit zu schützen. In der akuten Krise stellt dieses zeitweise ablenkende Verhalten einen wirksamen Schutz vor psychischer Dekompensation dar. Im günstigsten Fall wechseln sich Konfrontation mit der Realität und ablenkendes Verhalten ständig ab, durch zeitweises dissimulierendes Verhalten wird ein innerer Abstand und somit eine „Erholungsphase“ möglich, die wiederum für die Konfrontation mit der Wirklichkeit wichtig und als Grundlage für die aktive Problemlösung unabdingbar ist. Auch hier wird die Wichtigkeit eines individuellen Eingehens auf die Bedürfnisse jedes einzelnen Patienten in der speziellen Situation deutlich. Mit Florin (1985) lässt sich also zusammenfassen, dass die günstigste Auseinandersetzung mit einer Erkrankung dann gegeben ist, wenn der Betroffene auf ein umfangreiches „Repertoire von Herangehensweisen zurückgreifen kann, das es ihm ermöglicht, sich bald den durch die Krankheit entstandenen Belastungen zu stellen, bald – zum Zwecke der Erholung oder der Konzentration auf einzelne vordringliche Aufgaben oder mit dem Ziel des ungetrübten Genusses positiver Seiten des Lebens – bestimmte Problemaspekte beiseite zu schieben und sie zeitweise zu ignorieren“ (zit. nach Welter & Schönle, 1997, S. 14).
- ***Patienten streben nach Selbstverantwortlichkeit und Eigenständigkeit.*** Wie schon weiter oben ausgeführt, stehen Kontrollerwartungen und der Grad der wahrgenommenen Kontrolle über eine Situation mit dem Erleben von subjektiver Freiheit in engem Zusammenhang (Kanfer, Reinecker & Schmelzer 2000, S. 69). Für

die Verarbeitung einer chronischen körperlichen Erkrankung ist es deshalb günstig, wenn Patienten trotz ihrer Einschränkung Schritte in Richtung Selbstverantwortung und Eigenständigkeit planen und unternehmen. Dies hat deutliche Auswirkungen auf die Motivation des Patienten, geeignete therapeutische Schritte zu unternehmen (= Behandlungscompliance). Die Beteiligung des Patienten an allen therapeutischen Entscheidungen gehört auch hier zu den wichtigsten und immer verfügbaren Mitteln, den Verarbeitungsprozess zu unterstützen und die Motivation des Patienten zur Mitarbeit zu sichern oder gar zu erhöhen.

- ***Patienten setzen sich selbst konkrete Ziele.*** Ebenso wie die wahrgenommene Kontrolle wirkt sich das Verfolgen selbstgesteckter konkreter Ziele auf die Fähigkeit zur Krankheitsverarbeitung des Patienten aus. Unbewältigbar erscheinende Probleme werden in überschau- und handhabbare Teilprobleme zerlegt. Durch diese Aufgliederung in überschaubare Teilziele kann eine Reduktion der Belastung durch das Gesamtproblem erreicht werden.
- ***Patienten durchdenken und erproben Alternativen.*** Chronisch körperliche Erkrankungen bringen es oft mit sich, dass Fähigkeiten durch körperliche Funktionseinschränkungen verloren gehen, Veränderungen oder Einflussnahme auf die Gamma-Variablen (= biologische und physiologische Ausstattung des Menschen, vgl. auch oben) nicht mehr oder nur sehr begrenzt möglich sind. Umso wichtiger werden innerpsychische Prozesse und damit Veränderungen im Bereich der Beta-Variablen (= kognitive Prozesse). Um eine bessere Anpassung an die Situation und damit eine Verarbeitung der Krankheit zu unterstützen, kann es sehr sinnvoll sein, Einstellungsänderungen zu intendieren.

3.4.6 Angehörigenarbeit

Verschiedene Autoren (z.B. Schweiger & Wittling, 2003; Dinger-Broda, 2000; Friedrich et al., 1981) weisen auf die weitreichenden Folgen einer zerebralen Schädigung auch für die Angehörigen des Patienten hin. In der Fachliteratur wird häufig auch von „sekundären Opfern einer Hirnschädigung“ (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1998, S. 135) gesprochen. Deshalb ist es sinnvoll und wichtig im Rahmen einer umfassenden Rehabilitation von Locked-in Patienten auch die Rolle der Angehörigen in die Planung des Rehabilitationsprozesses mit einzubeziehen.

Dies ist aus verschiedenen Gründen sinnvoll:

- Angehörige haben wesentlichen Einfluss auf den Verlauf der Rehabilitation des Patienten.
- Angehörige bedürfen als Mitbetroffene eigenständiger professioneller Hilfe bei der Verarbeitung der lebensverändernden Ereignisse.

Im ersten Fall steht der Patient und sein optimaler Rehabilitationsverlauf im Zentrum des Interesses, im zweiten Fall geht es um die Prävention von Störungen auf Seiten der Angehörigen. Hier steht die Gesundheit der Angehörigen im Zentrum. Geht man jedoch davon aus, dass die psychische Stabilität des nächsten Angehörigen Auswirkungen auf den Patienten und seine Erholung hat, so ist auch der zweite oben genannte Fall wiederum Intervention für den Patienten.

Angehörige spielen während des gesamten Rehabilitationsprozesses eine zentrale Rolle für den Patienten. Sie geben dem Patienten emotionale Zuwendung und Unterstützung. Sie kümmern sich meist um die Erledigungen von Behördengängen oder ähnlichem. Häufig rufen diese neuen Anforderungen einer Situation Gefühle der Hilflosigkeit und der Unsicherheit bei den Angehörigen hervor. Häufig sind es diese Gefühle, die auch zu Spannungen zwischen den Behandlern des Patienten und den Angehörigen führen. McLaughlin und Carey (1993) bezeichnen die Beziehung zwischen Familien von Patienten und Rehabilitationsteam auch als „gegnerische Allianz“ („adversarial alliance“) (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1999, S. 145). Die genannten Autoren untersuchten den Prozess des Aufbaus einer therapeutischen Beziehung zwischen den Familien und dem an der Rehabilitation beteiligten Mitgliedern des Teams einer stationären Einrichtung. „Therapeuten müssen einerseits zielorientiert handeln und die Familie zur Mitarbeit im Rehabilitationsprozess motivieren, andererseits liefern sie den Angehörigen oft gleichzeitig schlechte Prognosen bezüglich der Genesung des Patienten“ (Gauggel, Konrad & Wietasch, 1999, S. 145). Für die Zusammenarbeit mit Familien von hirngeschädigten Patienten im stationären Setting schlagen Gauggel und Mitarbeiterinnen (1999, S. 146) in Anlehnung an McLaughlin & Carey folgendes Vorgehen vor:

- „Die Familie mit ihren Interessen und Bedürfnissen ist ein essentieller Teil des Teams.
- Liefere soviel Unterstützung und Information wie möglich, aber bedenke, dass die Familie noch nicht bereit sein könnte, davon zu partizipieren.
- Extremer Optimismus und Pessimismus sollten durch Realismus ersetzt werden, z.B. durch Informationsvermittlung.
- Eine Klärung der Perspektivität der Hirnschädigung und ihrer Folgen ist wichtig (Vorsicht bei Angaben über die Prognose!).
- Familie und Team haben dasselbe Ziel: Rehabilitation des Patienten.“

Dieses Vorgehen scheint auch für den Umgang mit Familien von Locked-in Patienten vernünftig und sinnvoll.

Wie Schweiger & Wittling (2003) ausführen, können die vielfältigen Belastungen, die auf eine betroffene Familie zukommen (emotionale und finanzielle Belastungen, Statusverlust der Familie, Neuverteilung der Rollen, Bewusstsein auf unabsehbare Zeit für den Patienten verantwortlich zu sein usw.), dazu führen, dass Familien unter dieser Last auseinanderbrechen. Ein besonderes Risiko sehen die Autoren hier für „junge Ehen, negative prä-morbide Persönlichkeitsmerkmale des Patienten, Vorgeschichte von Eheproblemen, Alkoholismus, permanente Tendenz zur Verleugnung der Schädigungsfolgen“ (S. 548). Die Autoren beziehen sich hier auf Untersuchungen von Thomsen (1974) und Rosenthal & Geckler (1986). Untersucht wurden Menschen, die aufgrund der zerebralen Schädigung mit kognitiven Beeinträchtigungen zu kämpfen hatten. Die meisten der oben aufgeführten Auswirkungen auf die Familie sind auch bei Locked-in Patienten und ihren Familien anzutreffen. Es gibt jedoch auch deutliche Unterschiede: Nach übereinstimmenden Befunden verschiedener Untersuchungen sind es, so Schweiger & Wittling (2003) nicht die „physischen, sensorischen oder motorischen Defizite des Patienten, die den Zusammenhalt der Familie bedrohen, sondern wesentlich stärker die kognitiven Beeinträchtigungen, die Persönlichkeitsveränderungen, die emotionalen Veränderungen und die Veränderung des Verhaltensantriebs“ (S. 548). Wie oben ausgeführt treten bei Locked-in Patienten relativ selten kognitive Störungen oder auch emotionale Veränderung in der Folge des Schlaganfalls auf. Dies könnte zur Folge haben, dass das Risiko, dass es auf Grund dieser Veränderungen zum Auseinanderbrechen der Familie bei Locked-in Patienten kommt, geringer ist. Die Befragung von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2000) könnte in diese Richtung interpretiert werden.

Auch wenn sich in der Neuropsychologie in letzter Zeit verschiedene Arten der familienbezogenen Interventionen etablieren (Selbsthilfegruppen, psychoedukative Ansätze bis hin zu Familientherapie vgl. Rosenthal & Geckler, 1986; Prigatano, 1999) halten Schweiger & Wittling (2003) die Beurteilung der empirischen Wirksamkeit dieser Maßnahmen zur Zeit noch nicht für möglich. Die o.g. Autoren wagen zudem keine Prognose über den künftigen Stellenwert dieser Interventionen im Gesamtrahmen der neuropsychologischen Rehabilitation. Die derzeitige empirische Datenlage in bezug auf familienbezogenen Interventionen bei Patienten mit zerebralen Schädigungen ist noch nicht befriedigend. Das Locked-in Syndrom stellt durch das Fehlen kognitiver Störungen einen Spezialfall dieser Patienten mit zerebralen Schädigungen dar. In der nächsten Zeit werden vermutlich auf Grund der geringen Zahl der Fälle kaum Untersuchungen zu diesem Themenkomplex durchgeführt werden. Dennoch stellt sich in der Praxis die Frage, wie Angehörige von Locked-in Patienten adäquat unterstützt werden können.

Ähnlich wie bei der Behandlung des Locked-in Patienten sollte man sich die spezifische Situation von Angehörigen vor Augen führen, versuchen deren Perspektive einzunehmen, bevor Interventionen geplant werden. Die Pflege eines Familienmitglieds wirkt sich im allgemeinen belastend auf den Familienalltag aus, das Zeitbudget der Familie ändert sich, der Tagesablauf verändert sich und orientiert sich dann meist an den Bedürfnissen der Pflege. Außerhäusliche Tätigkeiten müssen abgestimmt und koordiniert werden. Im Falle eines Locked-in Patienten wirkt sich die Notwendigkeit ständiger Anwesenheit sehr gravierend auf den Alltag aus. Die Unfähigkeit des Patienten im Notfall selbst Hilfe herbeizurufen macht die ständige Anwesenheit einer Betreuungsperson in der Umgebung eines solchen Patienten nötig. Erledigungen wie Einkäufe, Besuche und andere Selbstverständlichkeiten des alltäglichen Lebens sind plötzlich mit mehr oder weniger umfassenden Planungen auf Seiten der Familie verbunden. Hierdurch kann eine beträchtliche Dauerbelastung der Familie entstehen, die es zu bewältigen gilt, soll nicht das familiäre Gleichgewicht völlig aus den Fugen geraten. Auch nach Einrichtung der Pflegeversicherung trägt die Familie eines Locked-in Patienten, der zu Hause lebt, die Hauptlast der Pflege.

Verschiedene Studien mit hirngeschädigten Patienten und ihren Familien haben gezeigt, dass die Qualität der Interaktionen innerhalb des sozialen Netzwerks, in das der Patient nach der stationären Rehabilitation zurückkehrt, ein wichtiger Prädiktor für den langfristigen Erholungsverlauf ist (Godfrey et al, 1989; Stephens et al., 1987). Im Sinne eines systemischen Ansatzes psychologischer Interventionen beim locked-in Syndrom ist es somit wichtig auch auf diese Variable des Prozesses Einfluss zu nehmen.

4. Einzelfallanalyse des Verlaufes eines Locked-in Syndroms am Beispiel Herr W.

4.1 Die Rolle des Einzelfalls in der klinischen Psychologie

Detaillierte Einzelfallanalysen haben in der Psychologie eine lange Tradition. „Einzelfalldarstellungen standen am Beginn der psychoanalytischen Tradition (Freud, 1895) ebenso wie bei älteren (Prince & Coriat, 1907/1908; Watson & Rayner, 1920; Dunlap, 1932) und neueren (V. Meyer, 1957; Lazarus, 1958) Begründungsansätzen der verhaltenstherapeutischen Modelle“ (Reinecker 1995, S. 1). Trotzdem konnte sich, wie Petermann (1996) ausführt, die Einzelfallanalyse nur teilweise einen Platz innerhalb der verschiedenen Forschungsmethoden erkämpfen. In den aktuellen Entwicklungen zeichnet sich jedoch eine Tendenz „Zurück zur psychotherapeutischen Einzelfallforschung“ wie Grawe es in einem Editorial 1988 formuliert ab.

Petermann (1996, S. 7) meint, dass die „Entwicklung der Einzelfallanalyse in den letzten Jahren durch mindestens vier unterschiedlichen Hoffnungen bzw. Interessen getragen“ wurde:

- (1) Hoffnung auf eine angemessene Erfassung und Abbildung von Prozessen und Verläufen. (...)
- (2) Hoffnung auf das Erkennen der Individualität (...)
- (3) Hoffnung auf eine Wende zur qualitativen Betrachtung
- (4) Hoffnung auf eine kontrollierte Praxis (Petermann, 1996, S. 7)

Der oben genannte Autor führt zu Punkt (1) aus, dass diese Tendenz aus der Kritik an der Mittelwertstatistik entstand, bei der „prototypische Verläufe und Personencharakteristika zu nicht interpretierbaren, globalen Kennwerten zusammengefasst wurden (vgl. Huber, 1988)“ (Petermann, 1996, S. 7). Vor allem Persönlichkeitspsychologen (Fisseni, 1987, Thomae & Petermann, 1983) hoffen auf das unter (2) erwähnte „Erkennen der Individualität“ durch Einzelfallanalysen. Die sogenannte „biographische Methode“ nach Thomae (1952, 1996) versucht zum Beispiel längere Verläufe aus der Sichtweise des Individuum zu dokumentieren und zu untersuchen. Hinter der Hoffnung auf eine Wende zur qualitativen Betrachtung (3) steht die „Unzufriedenheit, den Probanden lediglich als ‚Datenträger‘ zu begreifen. So wird z.B. von Lohaus (1983) eine individuumszentrierte Datenerhebung und damit eine Zuwendung zu Alltagsphänomenen gefordert“ (Petermann, 1996, S. 8). Allerdings, so Petermann weiter wurden zu diesen qualitativen Vorgehensweisen bisher kaum Einzelfallanalysen vorgelegt. Die „Hoffnung auf eine kontrollierte Praxis“ (4) durch Einzelfallanalysen wird „vor al-

lem von Autoren aus Bereichen, in denen man für die Kostenträger (...) die Effizienz psychologischer und pädagogischer Maßnahmen nachweisen muss“ (Petermann, 1996, S. 8) gehegt. Die Einzelfallanalyse sollte den Anforderungen und Rahmenbedingungen des Handelns in der Praxis (z.B. Psychotherapie, Psychiatrie, Psychosomatik) entsprechen, deshalb werden von den verschiedenen Autoren (z.B. Kratochwill & Piersel, 1983; Petermann, 1982; Reinecker, 1987) „praxisnahe Erhebungsverfahren und voraussetzungsarme Auswertungsansätze für Einzelfallstudien“ gefordert. Einzelfallanalysen sollen den klinischen Alltag durchschaubarer machen und die alltägliche Arbeit in der Praxis so schrittweise optimieren (Petermann, 1996, S. 9).

Zusammenfassend meint Petermann, dass die in Zusammenhang mit Einzelfallanalysen geäußerten Hoffnungen wohl noch längere Zeit brauchen werden, bis sie wirksam werden können. Bei manchen Hoffnungen äußert der Autor den Verdacht, dass sich herausstellen wird, dass es sich um „trügerische Hoffnungen“ handelte (Petermann 1996, S. 9).

Als Minimalkonzept der Definition einer Einzelfallanalyse schlägt der o.g. Autor drei Bestandteile vor:

- Eine Einzelfallanalyse betrachtet eine einzelne Untersuchungseinheit. Dies können im konkreten Fall Einzelpersonen, homogene Gruppen, komplexe Sozialstrukturen, Gesellschaften oder Kulturen sein.
- Sinnvoll eingesetzt ist die Einzelfallanalyse dann, wenn die Fragestellung sich auf die Untersuchungseinheit als Ganzes und nicht auf Untereinheiten bezieht.
- Und schließlich kann es sich entweder um eine deskriptive Einzelfallanalyse (d.h. die Beobachtung der Variabilität oder Stabilität ohne Einwirkung einer experimentellen Variablen) oder um eine explikative Einzelfallanalyse (d.h. die Beobachtung der Veränderung durch Einwirkung einer unabhängigen Variable) handeln (Petermann, 1996, S. 3).

Inhaltlich lassen sich u.a. folgende Argumente für die Durchführung einer Einzelfallanalyse finden: Einzelfallanalysen eignen sich um die Varianz von Veränderungen aufzuklären. Sie spielen eine große Rolle bei der Demonstration komplexer Fälle und eher selten auftretender Phänomene oder auch bei der Darstellung von Misserfolgen. Ebenso scheint die Einzelfallanalyse Methode der Wahl bei lange dauernden Verläufen zu sein. Nicht zuletzt hat die Einzelfallanalyse große Bedeutung im diagnostischen Bereich (Reinecker, 1995; Bastine, 1984).

Ebenso wie die inhaltlichen Argumente für eine Einzelfallanalyse müssen jedoch auch die mit diesem Vorgehen verbundenen Probleme zur Sprache kommen. Es stellt sich die Frage nach der Generalisierung der durch den Einzelfall gewonnenen Ergebnisse. „Eine Übertragung von Befunden eines Einzelfalles auf den nächsten Fall ist sicher nicht möglich; es ist aber genauso wenig möglich, von der Analyse von 10, 100 oder 1000 Fällen auf Merkmale des nächsten, noch nicht untersuchten Falles zu schließen“ (Reinecker, 1995, S. 3).

So findet sich die Psychologie im Spannungsfeld zwischen der Analyse der individuellen Merkmale einer Person und dem Versuch, Variablen zu verallgemeinern. Die „Frage des Zusammenhangs von Individuenparametern und Aggregat-Aussagen muss als ein geradezu klassisches offenes Problem angesehen werden, das mit der wissenschaftstheoretischen Frage des Induktivismus zusammenhängt (vgl. Stegmüller, 1971; Westmeyer, 1979)“ (Reinecker, 1995, S. 3).

Ein deskriptives einzelfallanalytisches Vorgehen bot sich im folgenden Fall an: Beim Locked-in Syndrom handelt es sich um ein sehr seltenes, häufig aber relativ lange andauerndes Störungsbild. Psychologische Beteiligung an der Behandlung ist, wie die Literatur zeigt, nicht die Regel, sondern eher die Ausnahme bei diesem Störungsbild. Aus der Verlaufsbeobachtung, sie sich an den Anforderungen und Kriterien der kontrollierten Praxis (Petermann, 1992; Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000; siehe auch Kap. S. 3.2) orientiert, soll ein möglicher Zugang zu diesem Störungsbild, bzw. mögliche psychologische Interventionen aufgezeigt werden. Es geht also nicht um ein exaktes Messen bestimmter Variablen und ihrer Veränderung, sondern um eine „erkundende“ situationsgerechte und den subjektiven Bedingungen dieses Patienten entsprechende Datenerhebung und Dokumentation.

4.2 Vorbemerkungen

Im folgenden soll der sieben Jahre dauernde Verlauf eines Locked-in Syndroms am Beispiel von Herrn W. dargestellt werden. Der erste Teil (d.h. der Zeitraum vom akuten Ereignis am 28.05.1993 bis zum 26.01.1994) konnte nur aus Erzählungen des Patienten und seiner Familie, sowie aus Befragungen der an der Behandlung beteiligten Ärzte und Befundberichten aus den einzelnen Kliniken rekonstruiert werden, da ich erst ca. 9 Monate nach dem akuten Ereignis zur Behandlung des Patienten hinzugezogen wurde.

Für die Darstellung des Verlaufs dieser Betreuung habe ich mich dafür entschieden, zunächst diese Verlaufsaufzeichnungen (in der Folge etwas kleiner gedruckt als der übrige Text), die ich im Verlauf dieser Betreuung im Anschluss an die Besuche bei Herrn W.

gemacht habe, wiederzugeben, um daran das Vorgehen des Behandlerteams, die Erfolge, aber auch die Schwierigkeiten im Verlauf der sechs Jahre kritisch zu beleuchten. Versuche, dieses Tagebuch zusammenzufassen und zu kürzen, hätten dazu geführt, dass Aktionen und Reaktionen des Patienten bzw. der Familie oder des Behandlerteams nicht mehr aus dem Kontext zu verstehen wären.

Die folgenden Seiten beinhalten somit eine Reihe von Schilderungen subjektiver Eindrücke dieser Behandlung. Im Verlauf der Behandlung habe ich mich um kontinuierliche fallbegleitende Supervision bemüht, dennoch lässt die nachträgliche Reflexion des Prozesses viele Dinge im Verlauf der sechs Jahre in einem anderen Licht erscheinen. Die emotionale Beteiligung am Schicksal dieses Patienten, das Unverständnis für Reaktionen verschiedener Behandler oder auch der Familie des Patienten, dies alles wird in den Aufzeichnungen deutlich, vielleicht manchmal zu deutlich. Der Entschluss, diese Aufzeichnungen trotz allem hier wiederzugeben, basiert auf der Hoffnung, diesen Prozess, die Interventionen und ihre Folgen möglichst nachvollziehbar zu machen.

4.3 Das akute Ereignis und die Notfallversorgung

Herr W. war zum Zeitpunkt des Schlaganfalls fast 51 Jahre. Er lebt mit seiner Frau, seinen Schwiegereltern sowie einem Enkelsohn in einem Haus in einem kleinen Dorf mit ca. 3000 Einwohnern in der Nähe der Kreisstadt B. Er arbeitete vor seiner Erkrankung als Schlosser in einer Landwirtschaftlichen Produktionsgenossenschaft. Er spielte aktiv Fußball und war gut in das Gemeindeleben seines Ortes integriert.

Am 28.5.1993 erwachte Herr W. morgens mit starken Schwindelbeschwerden und Übelkeit. Die Beschwerden nahmen nach Angaben von Frau W, der Frau des Patienten innerhalb kürzester Zeit immer mehr an Intensität zu, so dass das Ehepaar beschloss, den Hausarzt der Familie, der einige Häuser weiter wohnte, zu verständigen. Dieser wies nach kurzer Untersuchung Herrn W. mit der Diagnose: „Kreislaufkollaps unklarer Genese“ auf die Innere Abteilung der Kreiskrankenhauses ein. Zu diesem Zeitpunkt war Herr W. noch voll ansprechbar. Nach Schilderung von Dr. H., dem aufnehmenden Arzt der Inneren Abteilung „verfiel der Patient zusehends, die Atemverhältnisse wurden instabil, immer intermittierend Krampfstörungen und zunehmende Bewusstseinstörung“. Die intermittierenden Krämpfe wurden von den behandelnden Ärzten als Streckkrämpfe interpretiert. Der sich immer weiter verschlechternde Zustand des Patienten zwang schließlich am Mittag des 28. Mai 1993 zu einer Verlegung auf die Intensivstation des Hauses. Herr W. war wegen zunehmend mechanischer Behinderung der Atmung mittlerweile intubiert und wurde beatmet.

Bei Übernahme auf die Intensivstation war der Patient intubiert, sediert und relaxiert. Seine Pupillen waren mittelweit geöffnet und lichtstarr, der Blutdruck lag bei 220 mmHg systolisch. Die Extremitäten waren passiv frei beweglich, es traten Wälzbewegungen mit Innenrotationstendenzen auf, ebenso war eine Streckbereitschaft der Arme zu beobachten.

Die aufnehmende Ärztin der Klinik für Anästhesie und Intensivtherapie berichtet in ihrem Aufnahmebefund, dass Herr W. auf Anruf mit Blicken antwortete, das Sensorium sei komatös gewesen. In Hinblick auf den Reflexstatus schreibt sie „Trizepssehnenreflexe, Bizepssehnenreflexe und Brachioradialreflexe ohne Befund. Patellarsehnenreflexe beidseitig lebhaft, Achillessehnenreflex rechts normal, links mit erschöpflichem Klonus. Keine pathologischen Fremdreflexe, kein Meningismus.“

Noch am Nachmittag des selben Tages erfolgt eine „diagnostische“ Extubation des Patienten: „28.5.1993 „diagnostische“ Extubation bei suffizienter Spontanatmung, Zunge fällt sofort nach hinten -> Wendeltubus. Patient öffnet auf Anruf die Augen, sonst keine weiteren Reaktionen (weder verbal noch motorisch). Auf Schmerzreiz Streckbewegungen, Wälzbewegungen mit Innenrotationstendenz“ (Zitat aus dem Verlaufsbericht der Krankenkurve).

Nachdem eine Lumbalpunktion makroskopisch klaren Liquor ergeben hatte (Zellzahl 3/.1 Liqu, Zucker 6,8 mmol/l, Gesamteiweiß 740 mg/l, viele Erythrozyten) konsultierte die Anästhesistin den neurologischen Konsiliarier der Klinik. Dieser empfahl dringend eine Verlegung auf eine neurologische Spezialstation. Bei einem vor der Verlegung durchgeführten Computertomogramm ergab sich zunächst noch kein pathologischer Befund.

Herr W. wurde also noch am Nachmittag des 28.5.1993 zur weiteren Diagnostik unter Beatmungsbedingungen auf die dem Kreiskrankenhaus nächstgelegene neurologische Abteilung verlegt.

Am 30.5.1993 erbrachte die Angiographie folgenden Befund: „Thrombose der Arteria vertebralis und Arteria basilaris“, und die Diagnose „Apallisches Syndrom“ wurde gestellt.

Am 2. Juni 1993 wurde Herr W. auf die Intensivstation des Kreiskrankenhauses zurück verlegt. Dort wurde er zunächst unter der in M. gestellten Diagnose „Apallisches Syndrom“ geführt.

Erst am 10.6.1993 wurde durch den neurologischen Konsiliarius Dr. Bode die Diagnose „Locked-in Syndrom“ gestellt. Herr W. weinte, als er feststellte, dass er endlich mit jemandem kommunizieren konnte. Ob das Locked-in Syndrom von Anfang an bestanden hatte, oder ob es sich erst im Lauf der Zeit entwickelt hatte - darüber war nach fast einem Jahr (also zu dem Zeitpunkt als ich zur Behandlung hinzugezogen wurde und versuchte genauere Daten zu erheben) keine verlässliche Information zu bekommen. Die spätere Befragung des Patienten ergab, dass er sich an die Aufnahme in die Klinik für Innere Medizin noch erinnern könne, ebenso an die Verlegung auf die Intensivstation des Hauses. An die Verlegung in die neurologische Abteilung schien er keine Erinnerung mehr zu haben.

So kann nur festgestellt werden, dass ein Locked-in Syndrom ab dem 10. Juni 1993 als gesicherte Diagnose angenommen werden kann. Entsprechend dieser Diagnose wurde auf Initiative des Neurologen eine speziell für Patienten mit diesem relativ seltenen Störungsbild geeignete Klinik gesucht und schließlich auch gefunden: Es handelte sich um die Klinik B., die sich als Rehabilitationsklinik für Neurologie und Orthopädie gerade auf dem Gebiet der Behandlung von Patienten mit Locked-in Syndrom in Fachkreisen einen Namen gemacht hatte.

Nach den üblichen bürokratischen Hürden, die ein Antrag auf Frührehabilitation in einer weiter entfernten Klinik bei Krankenkasse und medizinischem Dienst der Krankenkassen nehmen muss, konnte Herr W. schließlich am 9. September 1993 in die Klinik B. nach Berlin verlegt werden.

4.4 Der Versuch einer stationären Rehabilitationsbehandlung und seine Auswirkungen

Aus dem Verlegungsbefund, den die Klinik B. am 15.10.1993 zur Kenntnisnahme an die Klinik für Anästhesie und Intensivtherapie am Kreiskrankenhaus B. schickte, geht folgendes hervor:

Herr W. wurde zur Anschluss-Heilbehandlung mit folgenden Diagnosen aufgenommen:

1. Locked-in Syndrom bei Thrombose in der Arteria vertebralis und Arteria basilaris
2. Zustand nach Oberarmthrombose rechts

Im allgemeinen Untersuchungsbefund fiel eine relativ trockene Haut auf. Das Hautkolorit war insgesamt recht blass. Auffällig war ein Dekubitalulcus über dem Steißbein mit einer Öffnung von ca. 0,5 cm Durchmesser, dabei bestand eine laterale Unter-

minierung der Haut nach links ca. 0,5 cm, nach rechts ca. 3 cm. Zusätzlich bestand ein Dekubitalulcus über der rechten Ferse von 2x3 cm. Die Narbe nach Entfernung der gastrointestinalen Sonde war reizlos. Der allgemeine internistische Befund war altersgerecht, über der Oberarmthrombose ließ sich eine leichte Verhärtung des rechten Oberarmes palpieren.

Der neurologische Aufnahmebefund beschrieb, dass die Kommunikation mit dem Patienten über ein „ja-nein- Schema“ gelang, dabei konnte Herr W. zuverlässig mittels Kopfnicken und Kopfschütteln kommunizieren. Im Hirnnervenbereich bestand ein Blickrichtungsnystragmus nach rechts, sonstige oculäre Symptome bestanden nicht. Die Motorik im Stirnbereich war unauffällig, im Nasen- und Wangenbereich war lediglich die Mundöffnung möglich. Die Zunge konnte nicht bis zur Zahnreihe vorgestreckt werden. Soweit klinisch beurteilbar, war die Hebung des Gaumensegels und der Würge-reflex eingeschränkt. An Willkürmotorik konnte Herr W. lediglich zuverlässig eine Kopfhebung durchführen, konnte den Kopf dabei auch eine Zeitlang halten. Zusätzlich war er in der Lage, die Schultern hochzuziehen. Ansonsten bestand bei dem Pat. eine Tetraplegie. Der Muskeltonus war eher herabgesetzt, im Hand- und Fußbereich war eine mäßige spastische Tonuserhöhung mit Linksbetonung zu erheben. Soweit bei dem Patienten, aufgrund seiner massiven Einschränkungen der Kommunikation und Beweglichkeit, prüfbar waren sämtliche sensiblen Qualitäten uneingeschränkt.

Eine neuropsychologische Untersuchung war nicht möglich, Herr W. war insgesamt wach, seine Antworten waren klar und konsistent.

Folgende Diagnostik wurde durchgeführt: Eine Röntgenaufnahme des Beckens am 13.9.1993 ergab keinen sicheren Hinweis für einen entzündlichen Knochenprozess. Ein chirurgisches Konsil beschreibt tiefe Taschen über den Os sacrum (Kreuzbein) der rechten Ferse und empfahl eine Tamponade mit PVP-Salbe nach vorheriger Spülung mit H₂O₂. Bezüglich des Fersenulcus wurde eine Spülung mit H₂O₂-Verband mit Varidase empfohlen. Die erhobenen Laborparameter zeigten bereits bei Aufnahme eine Erhöhung der Leberenzyme, ab dem 17.7.1993 kam es zu einem deutlichen Bilirubin-Anstieg von 0,6 auf 5,2 g/dl bei zusätzlicher Verdoppelung der übrigen Leberenzymparameter. Am 18.9.1993 ergaben sich dann 4-stellige Werte für die GPT mit 1.000 U/l, GOT 670 U/l, LDH 511 U/l, Gamma-GT 262 U/l. Die Cholinesterase war mit 3,3 kU/l vermindert. Die übrigen Laborparameter erbrachten bis auf eine diskrete Anämie mit Hb-Werten von 12,2 g/dl bei einem Hk-Wert von 38% keine wesentlich auffälligen Befunde. Die BSG betrug 36/65 mm n.W., bei Aufnahme 38/66 mm n.W.

Über Behandlung und Verlauf wird im Verlegungsarztbrief der Klinik B. folgendes berichtet: „Die Medikation von Zantic, Dridase und Aponal setzten wir fort. Die Heparinisierung stellten wir von 20 000 IE. i.v. auf 3 x 7000 IE. s.c. um. Bereits am 10.09.1993 und 11.09.1993 entwickelte Herr W. kurzzeitig Temperaturen um 39° C, unter symptomatischer Therapie mit Paracetamol Supp. und Flüssigkeitssubstitution waren diese Temperaturen nicht weiter nachweisbar. Ätiologische Einordnung dieser Temperaturen gelang mit der durchgeführten Diagnostik nicht. in der Folge fiel dem Patienten eine zunehmende Obstipation auf, trotz Medikation mit Liquidepur und Klyisma gelangen Abführmaßnahmen nicht. Ab dem 17.09.1993 entwickelte Herr W. einen zunehmenden Sklerenikterus mit zusätzlichem erheblichen Anstieg der Transaminasen und des Bilirubin, so dass zur weiteren internistischen Diagnostik der Patienten in das Krankenhaus S., Örtl. Bereich Havelhöhe, verlegt wurde. Eine ausreichende Rehabilitationsbehandlung konnte bei dem Patienten aufgrund der kurzen Zeit nicht durchgeführt werden, nach Abschluss der internistischen Behandlung ist eine Wiederaufnahme in unsere Klinik sicher indiziert. Der Antrag auf eine erneute Kostenübernahme zu Durchführung einer weiteren Frührehabilitationsbehandlung wurde unsererseits bei der zuständigen Krankenkasse gestellt. Zu einer auch kurzfristigen Rückübernahme der Patienten sind wir selbstverständlich gerne bereit.“

Zu dieser im Verlegungsbrief angebotenen Wiederaufnahme des Patienten kam es nicht. Nach Behandlung der Hepatitis B im Krankenhaus S. wurde Herr W. auf eigenen Wunsch am 14.10.1993 ins Kreiskrankenhaus B. zurück verlegt.

Aus dem Brief des Krankenhauses S. ist zum dortigen Behandlungsverlauf folgendes zu entnehmen: „Diagnosen: 1. Hepatitis B (ICD 573), 2. Locked-in Syndrom (ICD 437), Dekubitalgeschwür III°, 4. Bronchopneumonie.“

Zum neurologischen Befund schreibt der behandelnde Arzt folgendes: „Wacher offensichtlich auch orientierte Patient, mit dem eine Unterhaltung durch Kopfnicken vollständig möglich ist. Klinisch somit kein Anhalt für höhere cerebrale Funktionsstörungen. Motorisch: Tetraplegie mit Spastik in sämtlichen Extremitäten. Pyramidenbahnzeichen bds. positiv. Sensibilität: Soweit prüfbar intakt. Bei dem Patienten besteht eine Sprech- und Schluckstörung, die vermutlich neurogen bedingt ist, vermutlich ein Folge Hypoglossus-/Glossopharyngeus-Parese und Störung des unteren Fazialisastes. Therapie und Verlauf: Hinsichtlich des neurologischen Befundes ist weder eine Verbesserung noch eine Verschlechterung während des Aufenthaltes bei uns eingetreten. Der Patient wurde intensiv krankengymnastisch beübt und konnte in den letzten Tagen ca. ¼ Stunde in einem entsprechend präparierten Stuhl sitzen.“

Große Schmerzen bereitete Herrn W. in dieser Zeit ein 1,5 cm tiefes Dekubitalgeschwür aus dem sich Eiter entleerte: „Zu Beginn der Aufnahme wurde der Patient zur besseren Abheilung des tiefen Ulcus in ein sogenanntes Clinitron-Bett gelegt. Weiterhin wurde lokal mit H₂O₂ und PVP-Gaze für eine Desinfektion gesorgt. Wegen anhaltender schwerer Schmerzen, die offensichtlich immer von dieser Wunde ausgingen, gaben wir zunächst Temgesic sublingual, später MST 10 mg über die Magensonde. Dies erwies sich als nicht ausreichend, so dass wir als schmerzdistanzierendes Medikament zusätzlich 3 x 5 Tropfen Haldol einführten. Hierunter war der Patient weitgehend beschwerdefrei und benötigte nur gelegentlich 10 mg Morphin s.c. als Bedarfsmedikation. Bei Verlegung ist der Wundgrund sauber, keinerlei Sekretion mehr nachweisbar. Daher wurde jetzt die Behandlung auf tägliche Spülungen mit H₂O₂ und anschließendem Einlegen eines Varidasestreifens eingeschlagen.“

Zur vierten Diagnose „Bronchopneumonie“ schreibt der behandelnde Arzt: „Während das hiesigen stationären Aufenthalts entwickelte der Patient eine schwere Bronchopneumonie mit erheblicher Produktion von grau-grünlichem Bronchialsekret.“

Wegen anhaltender Schluckstörungen befürchtete man, dass Herr W. nicht genügend Nahrung aufnehmen konnte. Deshalb wurde ihm am 5.10.1993 eine PEG-Sonde gelegt. „Der Pat. wurde zuletzt mit 7 x 300 ml Biosorb als Bolusgabe über einen Nutriomaten und nachfolgenden Spülungen mit schwarzem Tee versorgt.“

Mit folgender Medikation wurde Herr W. schließlich am 14.10.1993 in das Kreis-krankenhaus B. zurück verlegt:

- 7500 Einheiten Heparin s.c. 3 x täglich
- Haldol Tropfen 5-5-5
- Morphinsulfat 10 mg (z.B. MST) 1-1-1-1
- Diazepam 5 mg Supp. zur Nacht
- 10 mg Morphin s.c. bei Bedarf
- Ofloxacin 200 mg (z.B. Tarivid) i.v. 2x1 Infusionsampulle (seit dem 8.10.)“

Herr W. erhielt demnach eine Mischung aus massiv sedierenden Medikamenten (Haldol, Morphin, Diazepam) zusätzlich zu den Medikamenten zur Thromboseprophylaxe (Heparin) sowie ein Antibiotikum (Ofloxacin).

Herr W. hat an „seine Zeit in Berlin“ kaum positive Erinnerungen. In den Gesprächen, die mit ihm über den Aufenthalt in der „Klinik B.“ und im Krankenhaus S. geführt wurden, brachte der Patient zum Ausdruck, dass er dort das Gefühl gehabt hätte, keiner

würde sich um ihn kümmern, es würde nichts mit ihm gemacht. In den ersten Wochen nach der Entlassung nach Hause konnte Herr W. nicht an dieses Thema denken, ohne dass ihm die Tränen in die Augen stiegen und er zu weinen begann. Besonders schwer war ihm nach eigener Aussage die Trennung von zu Hause, von seiner Familie und seiner gewohnten Umgebung gefallen. Herr W. wurde in der kleinen Gemeinde mit ca. 3000 Einwohnern in Thüringen, in der er lebte, geboren, er hatte, abgesehen von seiner Wehrdienstzeit nie längere Zeit außerhalb seines Heimatortes gelebt. Die Anonymität der Kliniken in Berlin und die wegen der großen Entfernung von zu Hause seltenen Besuche seiner Familie ließen den Frührehabilitationsversuch zur Qual für den Patienten werden. Er berichtete später, er habe unter schrecklichen Schmerzen und unter furchtbarem Heimweh gelitten, deshalb habe er oft Nächte lang geweint. Nachdem die Behandlung der Hepatitis B abgeschlossen war, bzw. Herr W. sich in einem verlegungs-fähigen Zustand befand, bestand der Patient und auch seine Familie darauf, dass er ins heimatnahe Kreiskrankenhaus B. zurück verlegt wurde.

4.5 Rehabilitation im Kreiskrankenhaus B.

4.5.1 Internistische und nervenärztliche Betreuung im Krankenhaus

Herr W. wurde nach seiner Rückverlegung ins Kreiskrankenhaus B. auf die Intensivstation aufgenommen. Er befand sich nach Einschätzung der behandelnden Anästhesisten und auch nach Schilderungen seiner Angehörigen zu diesem Zeitpunkt in einem physisch und psychisch schlechten Zustand. Durch die Behandlung mit Morphinen und Neuroleptika (siehe oben) wirkte der Patient im Kontakt abwesend und weitgehend apathisch. Nach Rücksprache mit dem Nervenarzt wurde eine fraktionierte Entgiftung von den Morphinen begonnen und erfolgreich durchgeführt. Neben der Entgiftung stand die Verbesserung des physischen Allgemeinbefunds des Patienten im Vordergrund der Behandlung. Durch Antidepressivagabe wurde versucht, den Patienten „medikamentös abzuschirmen“, der tägliche Kontakt mit seiner Frau, seinen Kindern und Enkeln, seinen Schwiegereltern hatte grundlegend positiven Einfluss auf die Stimmung und die Motivation des Patienten. Trotz seiner eigenen schwierigen Lage nahm Herr W. während seiner Behandlung auf der Intensivstation lebhaft Anteil an den Schicksalen seiner Mitpatienten. Nachdem ihm das „erste Kommunikationssystem“ (siehe auch weiter unten) zur Verfügung gestellt worden war, erzählte Herr W. häufig von den Schwierigkeiten und Problemen seiner Mitpatienten auf der Intensivstation. Er erkundigte sich später bei Pflegepersonal und Ärzten nach dem weiteren Verlauf der Behandlung seiner Mitpatienten. Er interessierte sich nach der Entgiftungsbehandlung wieder sehr für das, was um ihn herum passierte. Bei den täglichen Besuchen seiner Frau ließ er sich bis ins Detail

schildern, was in seiner Gemeinde, seinem Fußballverein, bei seinen Freunden und Bekannten vor sich ging. Zu diesem Zeitpunkt kommunizierten alle mit ihm Befassten, also Angehörige und Freunde wie auch das Pflegepersonal, Physiotherapeuten und Ärzte mittels „Ja-Nein“-Code mit ihm, d.h. Herr W. nickte oder schüttelte den Kopf. Die Kopfbeweglichkeit war schon vor der Verlegung nach Berlin relativ gut gewesen, es handelte sich also um ein Inkomplettes Locked-in Syndrom.

Der Zustand des Patienten besserte sich soweit, dass er am 21.1.1994 von der Intensivstation auf eine Station für Innere Medizin verlegt werden konnte. Beim Abschied von der Intensivstation weinte Herr W. nach Schilderungen des Pflegepersonals „herzerreißend“. Er selbst berichtete später darüber, dass er sich an den engen Kontakt mit den Schwestern und Pflegern dieser Station so gewöhnt habe, dass er sich nach seinen traumatischen Erfahrungen in Berlin dort zu erstem Mal wieder „zu Hause“ gefühlt habe. Als lerntheoretische Erklärungsmodelle für diese Reaktion lassen sich zum einen Gewöhnungsprozesse heranziehen, allerdings erscheint es auch sehr plausibel, dass Herr W. im Gegensatz zu den Klinikaufenthalten in Berlin sehr viel angemessenere Reaktionen seiner Umwelt auf sein Verhalten erhielt. Während er in Berlin den Eindruck hatte, dass kaum einer seiner Versuche zu kommunizieren gesehen, gewürdigt oder entsprechend beantwortet wurde, was einem völligen Kontrollverlust und dem Gefühl der Situation ausgeliefert zu sein gleichkam (vgl. Banduras „self-efficacy“ (1977) bzw. das Modell der gelernten Hilflosigkeit nach Seligman (1975)) erhielt er auf der Intensivstation auch durch seinen Status als „besonderer Patient“ sehr viel positive Verstärkung aller seiner Kommunikationsversuche, was wiederum dazu führte, dass er sehr viel mehr kommunizierte und dadurch auch einen engeren emotionalen Kontakt zum Team aufbaute. Der Status als „besonderer Patient“ kam zum einen dadurch zu Stande, dass Herr W. im Vergleich zu den anderen Patienten der Intensivstation bei Bewusstsein und wach war, so dass man sich mit ihm auf eine ganz besondere Weise „unterhalten“ konnte, zum anderen weil er aufgrund der Seltenheit des Syndroms Anlass für viele interkollegiale Gespräche bot.

Der deutlich bessere Zustand des Patienten stellte die an der Behandlung beteiligten Ärzte vor die Frage nach weiteren geeigneten Rehabilitationsmöglichkeiten. Das Behandlungsteam des Kreiskrankenhauses ist grundsätzlich nicht dafür ausgebildet, Patienten mit neurologischen Schädigungen adäquat rehabilitativ zu behandeln. Wie schon weiter oben beschrieben, verfügt das Kreiskrankenhaus zudem über keine neurologische Abteilung, die nächste Klinik für neurologische Rehabilitation lag je nach Wetter und Verkehrslage zwei bis drei „Autostunden“ vom Wohnort des Patienten entfernt. Zusätzlich handelt es sich bei einem Locked-in Syndrom um ein relativ seltenes neurologisches

Störungsbild, so dass nicht jede neurologische Rehaklinik eine Behandlung für Locked-in Patienten anbietet.

Nach den Erfahrungen in Berlin war weder der Patient noch seine Familie bereit, einen weiteren Rehabilitationsversuch in einer Klinik zu tolerieren, die „außerhalb Thüringens“ lag. In langen Gesprächen und Diskussionen mit Herrn W. und seiner Familie wurde von Seiten der Behandler immer wieder auf die Notwendigkeit und den Sinn und Zweck solcher Reha- Maßnahmen hingewiesen - ohne Erfolg.

Schließlich entschloss sich das Behandlerteam, einen Rehabilitationsversuch im eigenen Haus zu starten, wohl wissend um die Begrenztheit der eigenen Ressourcen, aber angesteckt vom Optimismus des Patienten, der seine Ziele trotz seiner schweren Behinderung mit großem Nachdruck durchzusetzen vermochte.

Wie sich weiter unten noch zeigen wird, war Herr W. hochmotiviert sein Leben wieder selbst in die Hand zu nehmen, sein Ziel war es, seine Rolle als Ehemann und Vater in seiner Familie wieder auszufüllen. Diese Motivation war deutlich gewachsen, als Herr W. feststellte, dass er in einer Umgebung, die auf seine Beschränkungen prompt und adäquat eingeht, deutlich an Kontrolle zurückgewinnen kann.

Im Behandlungsverlauf tauchten immer wieder Phasen auf, in denen man meiner Ansicht nach in einer Spezialklinik schneller zu Lösungen gefunden hätte. Schon allein der Know-how-Vorsprung hinsichtlich geeigneter Hilfsmittel hätte zum Beispiel wahrscheinlich zu einer schnelleren Versorgung des Patienten mit Kommunikationshilfe und elektrischem Rollstuhl geführt, dennoch überwogen für den Patienten und seine Familie die Vorzüge einer solchen „selbstgestrickten“ Rehabilitationsbehandlung.

4.5.2 Psychologische Interventionen

4.5.2.1 Der Prozess der Indikationsstellung für eine psychologische Behandlung bei Herrn W.

Ähnlich wie bei Psychotherapiepatienten im „klassischen Setting“ hatte auch Herr W. eine ganze Fülle von verschiedenen Entscheidungsstationen hinter sich, bevor die Psychologin zur Behandlung hinzugezogen wurde. „Als Therapeuten gehen wir häufig von der (irrigen) Vermutung aus, dass Personen mit dem dringenden Wunsch nach einer Veränderung ihres Lebens zu uns kommen. Diese idealistische Sichtweise steht mit der therapeutischen Praxis jedoch nicht in Einklang“ (Kanfer; Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 126). Noch komplexer wird die Klärung des therapeutischen Kontextes, wenn

nicht der Patient selbst Hilfe sucht, sondern die psychologische Behandlung durch einen Dritten, in diesem Fall dem Arzt für Neurologie initiiert wird. Dennoch ist es zur Orientierung auch in diesem Fall hilfreich und sinnvoll zu fragen: „Was bewegt die Person gerade jetzt und gerade zu uns Kontakt aufzunehmen? (vgl. Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000, S. 126 ff.).

Zum Kontext im konkreten Fall von Herrn W.: Nach seiner Rückverlegung aus Berlin ins Kreiskrankenhaus B. wurde Herr W. zunächst wieder auf die Intensivstation aufgenommen. Dort konnten die verschiedenen Medikamente, die er zur Beruhigung bekommen hatte, langsam wieder abgesetzt werden. Herr W. wurde deutlich wacher und nahm zunehmend mehr wahr, was um ihn herum passierte. Am 21.1.1994 konnte er von der Intensivstation auf eine Station der Abteilung für Innere Medizin verlegt werden.

Dies war der Zeitpunkt an dem ich als Psychologin zur Mitbehandlung herangezogen wurde. Um die verschiedenen Schwierigkeiten einer psychologischen Intervention nachvollziehen zu können, ist es wichtig zu wissen, dass das Kreiskrankenhaus B. damals aus fünf verschiedenen Betriebsstätten in vier verschiedenen Orten bestand. So stellte diese Beteiligung an der Behandlung auch ein organisatorisches Problem dar. Mein Arbeitsplatz als Psychologin, die psychiatrische Klinik M., lag 15 km vom Kreiskrankenhaus in B. entfernt. Ein Besuch bei Herr W. nahm, je nach Verkehrslage, mindestens zwei Stunden in Anspruch, Arbeitszeit, die in der Psychiatrischen Abteilung fehlte.

Die Schwerpunkte meiner Tätigkeit als klinische Psychologin lagen in der Arbeit mit psychiatrischen Patienten, vor allem in der Arbeit mit Patienten, die unter Störungen aus dem schizophrenen Formenkreis litten. Mit der Beteiligung an der Behandlung eines Patienten mit neurologischen Störungen betrat ich somit Neuland. Dennoch ermöglichte der Leiter der psychiatrischen Abteilung, Dr. Ostermann, diese Mitarbeit, so dass ich am 26.1.1994 Herrn W. erstmals zusammen mit Dr. Bode besuchen konnte.

Bevor auf die Verlaufsanalyse eingegangen wird, einige Überlegungen zur Frage: Warum wird eine Psychologin, in diesem Fall Frau Heinrich, gerade in diesem Stadium der Behandlung hinzugezogen?

Die Initiative für diese Beteiligung kam nicht vom Patienten selbst. Es war der nervenärztlichen Konsiliarius, Dr. Bode, dem deutlich wurde, dass das Behandlungsteam der Inneren Station, trotz gutem Willen, weder den nötigen Wissenshintergrund noch ausreichend Zeit hatte, sich mit den spezifischen Bedürfnissen dieses speziellen Patienten adäquat zu beschäftigen. Durch sein eigenes Psychologie-Studium und die Tätigkeit als Psychologe vor seinem Studium der Medizin, wusste Dr. Bode um die verschiedenen

Möglichkeiten und Modelle, die die Psychologie bei der Behandlung in einem komplexen Umfeld zu bieten hat. In der Rehabilitationsklinik „Klinik B.“, die er selbst für Herrn W. empfohlen hatte, hätte zum Behandlungsteam auch ein Psychologe gehört - es lag also nahe, auch bei der „selbstgestrickten“ Reha-Lösung im Kreiskrankenhaus eine Psychologin an der Behandlung zu beteiligen. Die Sorge um das psychische Befinden des Patienten, nachdem die akute Gefahr für das Leben des Patienten mit Behandlung der somatischen Komplikation abgewendet war, stand im Vordergrund der Überlegungen.

Dies beantwortet allerdings noch nicht die Frage: Warum gerade zu diesem Zeitpunkt? Vermutlich wurde ich gerade zu einem Zeitpunkt hinzugezogen, als es zwischen Patient und Behandlern, bzw. Familie und Behandlern zunehmend zu Missverständnissen und unterschiedlichen Ansichten kam, als Konflikte auftraten, von denen weiter unten noch die Rede sein wird. Durch das Hinzuziehen einer Psychologin sollte eine Vermittlerrolle eingeführt werden, um diese auftretenden Spannungen und Konflikte zu beseitigen, bzw. zu entschärfen.

4.5.2.2 Eingangsphase - Erstkontakt mit dem Patienten

26.1.1994

Am Vormittag des 26.1.1994 besuche ich zusammen mit Dr. Bode Herrn W. auf der Station 4 der Abteilung für Innere Medizin des Kreiskrankenhauses B.

Dr. Bode stellt mich nach der Begrüßung vor und schildert Herrn W., dass er mich gerne an der Reha-Behandlung beteiligen möchte. Dr. Bode kommuniziert mit Herrn W. über einen Ja/Nein-Blinzel-Code. Herr W. kann zu diesem Zeitpunkt die Augenlider bewegen, er kann den Kopf schütteln und nicken. Es ist ihm allerdings nicht möglich, mit den Augen einen Punkt zu fixieren und dabei zu nicken, er „nimmt die Augen nach oben und unten mit“. Das Nicken und Schütteln des Kopfes fällt ihm deutlich schwer und er wirkt sehr angestrengt. Zeitweise greift er auch auf die Bewegung der Augäpfel zurück, „nickt“ indem er nach oben und dann nach unten schaut, und analog Ablehnung signalisiert, indem er nach links und rechts schaut. Zu Dr. Bode hat Herr W. offenbar ein sehr herzliches Verhältnis, was mir an seinen Blicken sehr schnell deutlich wird, Herr W. erinnert sich noch sehr gut daran, dass es Dr. Bode war, der im Juni 1993 feststellte, dass er nicht unter einem apallischen Syndrom litt, sondern unter einem Locked-in Syndrom. Nach der Stellung dieser Diagnose wurde Herr W. von seiner Umwelt völlig anders behandelt, man war sich plötzlich klar, dass Herr W. bei Bewusstsein war, sprach mit ihm und weniger über ihn.

Dr. Bode erkundigt sich nach seinem Befinden, erhebt den neurologischen Status. Als er sich der Familie von Herrn W. erkundigt, beginnt Herr W. zu weinen. Durch Fragen, auf die Herr W.

mit Kopfnicken oder -schütteln reagieren kann wird deutlich, dass Herr W. immer dann weinen muss, wenn er an seine Familie oder an die Zeit vor seiner Erkrankung denkt. Er kann sich nur schwer wieder beruhigen.

Herr W. hat große Langeweile, Dr. Bode verspricht, dem Pflegepersonal Bescheid zu sagen, dass darauf geachtet wird, Herrn W. den Fernseher anzuschalten, wenn eine für ihn interessante Sendung läuft.

Nach diesem ersten Vorstellen beim Patienten folgt dann eine Vorstellung beim Pflegepersonal der Station. Schon bei diesem ersten Kontakt wird klar, dass viele der Schwestern sehr verunsichert sind, wie man mit Herrn W. umgehen soll. Wir versuchen zu erklären, warum es uns so wichtig erscheint, dass täglich zumindest ein paar Minuten Zeit sein sollten, um mit Herrn W. das Fernsehprogramm zu durchforsten und dann auch zur richtigen Zeit das Fernsehgerät einzuschalten. Dies wäre ein erster Versuch, Herrn W. wieder das Gefühl zu geben, nicht nur passiv reagieren zu müssen, sondern aktiv etwas in seiner näheren Umgebung selbst bestimmen zu können. Im Gespräch mit dem Pflegepersonal erfahren wir, dass Herr W. häufig die Kommunikation verweigert oder inkonsistente Antworten gibt.

Offensichtlich ging das Pflegepersonal in dieser Situation davon aus, dass Herr W. auch immer dann, wenn das Pflegepersonal Zeit hatte, in der Stimmung sein sollte, sich zu unterhalten. Als Herr W. jedoch nicht auf jedes Kommunikationsangebot einging, wurde dies vom Pflegepersonal als Zurückweisung erlebt, also als negativer Reiz, so dass in der Folge auch die Häufigkeit der Gesprächsangebote abnahm. Angesichts der wenigen Bereiche, in denen Herr W. in der Lage war aktiv Kontrolle über seine Umwelt auszuüben, war es für uns nachvollziehbar, dass Herr W. hier nicht immer auf die Kontaktangebote seiner Umgebung eingehen wollte.

So wird bereits in der Eingangsphase deutlich, dass sich die psychologischen Interventionen im stationären Setting nicht nur auf den Patienten beziehen können. Es gilt immer auch die Makrobedingungen wie zum Beispiel die institutionellen Rahmenbedingungen mit in die Überlegungen einzubeziehen. Wie auch im weiteren Verlauf deutlich wird, bedurfte es beim Behandlungsteam vieler Erklärungen zum Störungsbild und langer Diskussionen zum Umgang mit dem Patienten. Die Reaktionen des internistisch ausgebildeten Pflegepersonals reichten von überbesorgtem mitleidsvollen Verhalten bis hin zur Ablehnung dieses „sturen Patienten“, der doch so gut gemeinte Kontaktangebote zurückwies. Hier erwies sich die Konsiliarrolle, die ich bei diesem Patienten mit übernommen hatte, als weiteres Handicap. Interventionen, die von mir „als Außenstehende“ kamen, wurden zunächst nur sehr zögerlich aufgenommen und umgesetzt. Es hätte sich sicher einfacher gestaltet, wenn ich häufiger auf Station gewesen wäre und dem im Drei-Schicht-System wechselnden Pflegepersonal unsere Behandlungsziele hätte näher erläutern können.

28.1.1994

An diesem Morgen besuche ich Herrn W zum ersten Mal ohne Dr. Bode. Da Herr W. gerade von der Physiotherapeutin „durchbewegt“ wird, bleibt etwas Zeit, mit den behandelnden Stationsärzten zu sprechen. Die internistischen Kollegen sind mit dem Zustand des Patienten relativ zufrieden, der Kreislauf des Patienten ist stabil. Von internistischer Seite stünde einer Wochenendbeurlaubung des Patienten nichts im Wege, allerdings ist man sich nicht im klaren darüber, ob der Patient tatsächlich nach Hause möchte. Immer dann, wenn in der Visite dieses Thema angeschnitten werde, begänne der Patient zu weinen. Ich solle doch „als Psychologin“ versuchen herauszubekommen, was mit dem Patienten los sei. Ausgestattet mit diesem „Auftrag“ nehme ich also zum ersten Mal allein Kontakt zu Herrn W. auf. Er kann sich offensichtlich an unseren Besuch vor zwei Tagen erinnern.

Die Unfähigkeit des Patienten, sich sprachlich zu äußern und meine eigene Unsicherheit, bezüglich der Möglichkeiten der Kontaktaufnahme mit einem derart eingeschränkten Patienten lässt sämtliche „gelernten Gesprächsmuster“ wenig hilfreich erscheinen. Die sonst so hilfreiche Aufforderung an einen Patient oder Klienten, seine Wünsche oder Anliegen zu schildern, greift nicht mehr. Als Gegenüber eines locked-in Patienten findet man sich in einer Rolle wieder, die viel Aktivität fordert. „Die richtigen Fragen“ stellen - das ist die Anforderung, mit der ich mich plötzlich konfrontiert sehe.

Während unseres ersten Kontakts hat Herr W. immer wieder mit starken Hustenattacken zu kämpfen. Diese Hustenanfälle gehen dann in eine Art Zwangslachen über. Im Verlauf des Gesprächs nimmt das Husten merklich ab. Die Physiotherapie hat Herrn W. deutlich angestrengt, er verneint jedoch meine Frage, ob ich deshalb lieber etwas später noch einmal wieder kommen solle. Obwohl Herr W. meine Fragen prompt und konsistent mit Nicken oder Kopfschütteln beantwortet, schaut er die meiste Zeit aus dem Fenster. Er wirkt einige Male abwesend. Um ihn und seine soziale Situation etwas näher kennen zu lernen, versuche ich, ihn nach seiner Familie und seinen Plänen für das Wochenende zu befragen. Und auch bei diesem vorsichtigen Versuch wird die Schwierigkeit dieser doch sehr einseitigen Kommunikation deutlich: Ich fühle mich wie jemand, der „neugierig“ Informationen abfragt. Dennoch erscheint es mir die einzige Möglichkeit, mit Herrn W. in Kontakt zu kommen. Er gibt bereitwillig per Kopfnicken und Schütteln Auskunft, Kommentare zusätzlich sind ihm nicht möglich - und dies verstärkt in mir das Gefühl der Hilflosigkeit und der Unsicherheit. Ich versuche, ihm meine Unsicherheit zu beschreiben, während dieser Sequenz unseres Kontakts blickt Herr W. mich über einen längeren Zeitraum an. Ich erkundige mich nach seinen Plänen fürs Wochenende, ob er denn gerne nach Hause möchte. Herr W. nickt, dann beginnt er zu weinen. Nachdem er sich nach einiger Zeit wieder etwas beruhigt hat, frage ich vorsichtig nach, ob ihn denn der Gedanke an sein zu Hause so traurig gemacht hätte, er nickt. Auch meine Frage, ob er nicht ans Wochenende denken möchte, bejaht er.

Ich schildere Herrn W. noch, dass ich mich in der nächsten Zeit intensiv mit Literatur befassen werde, hoffend ein geeignetes Kommunikationssystem für ihn zu finden. Meinen nächsten Besuch bei ihm biete ich für die folgende Woche an, er nickt zustimmend.

Nachdem ich Herrn Ws Zimmer verlassen habe, spricht mich eine der Schwestern an, ob ich denn nun herausgefunden hätte, warum Herr W. immer weinen würde, wenn es ums Wochenende geht. Und ohne meine Antwort abzuwarten, schiebt sie die nächste Frage nach, ob man denn einem solch bemitleidenswerten Mann überhaupt noch Lebensmut geben könne. Ich sehe mich wie später noch häufig einer seltsamen Mischung aus „Abwertung“ und aus „Wunderglauben“ an das Wissen und die Fähigkeiten eines Psychologen gegenüber. Ich versuche zu erklären, dass ich meine Aufgabe in der nächsten Zeit darin sähe, mit Herrn W. Möglichkeiten zu erarbeiten, die seinen Zustand erträglicher machen könnten. In bezug auf das Wochenende äußere ich den Verdacht, dass Herr W. wahrscheinlich zu Hause noch viel deutlicher seine Bewegungs- und Sprechunfähigkeit wahrnimmt.

4.5.2.3 Klärung der Ausgangsbedingungen: Psychotherapie, psychologische Betreuung, case management, welche Rolle übernimmt die Psychologin im Verlauf des Prozesses?

Schon nach diesen ersten Kontakten wurde klar, dass es sich bei der Behandlung von Herrn W. nicht oder zumindest nicht nur um eine Psychotherapie im eigentlichen Sinn handeln konnte. Begrenzt man mit Kanfer, Reinecker, Schmelzer 1991 „... Therapie... (in Abgrenzung zu anderen Formen psychosozialer Aktivität) auf ein Vorhaben, das eine relativ klare Veränderung im Verhalten, in den Emotionen und den Einstellungen eines Klienten beabsichtigt, weil diese Bereiche für ihn oder für seine Umgebung gegenwärtig zum Problem geworden sind. *‘Therapie’* ist *zielgerichtet, problemorientiert*, nicht immer kurz, aber doch *zeitlich begrenzt*. (S. 7, Hervorhebungen im Text) so waren von Anfang an eine ganze Reihe anderer psychosozialer Aktivitäten im Umfeld von Herrn W. gefragt, die eher den Bereichen „Sozialarbeit“ und dem Bereich „Betreuung“ sowie „Beratung“ zuzuordnen waren. Die Darstellung des Verlaufs über eine Zeit von sechs Jahren soll den Prozess und die verschiedenen Rollen der Psychologin näher beleuchten.

Das Behandlungssetting, aber auch die Ausgangslage, unterscheidet sich im Falle von Herrn W. von den bisher von mir durchgeführten Psychotherapien.

Schon die Eingangssituation entspricht nicht der „herkömmlichen Erstgesprächssituation“ des „klassischen Psychotherapie-Settings“. Nicht der Klient wendet sich mit einem Problem an die Therapeutin, die Therapeutin kommt auf Anraten der somatischen Behandler auf den Patienten zu.

Wie schon Frau Dinger-Broda (2000) ausführt (siehe auch weiter oben, Seite 84 ff) ist dies eine häufig vorkommende Besonderheit bei der Behandlung chronisch Kranker. Häufig sind es Ärzte oder Pflegepersonal, die eine psychologische Betreuung für den Patienten wünschen.

Im Fall von Herrn W. gab es eine Mischung aus verschiedenen Gründen, weshalb ich durch die somatischen Behandler hinzugezogen wurde: Herrn W. zu unterstützen, mit seiner Situation zurechtzukommen, durch intensiven Kontakt sein emotionales Gleichgewicht zu erhalten oder zu fördern, seine Compliance mit der somatischen Behandlung zu fördern und schließlich eine geeignete Kommunikationsstrategie mit ihm zu erarbeiten. Zu Beginn der Behandlung wurden die Ziele nicht explizit vom Patienten formuliert: das Anliegen, seine Situation zu verarbeiten oder auch soweit wie möglich wieder am normalen Leben teilzunehmen, wird dem Patienten von Dr. Bode als „Frage“ angeboten, die er bejaht.

Die Indikation für eine psychotherapeutische Maßnahme ist nach Ansicht von Dinger-Broda (2000) gegeben, „... wenn Patienten in einer Belastungssituation überfordert erscheinen und adaptive Strategien nicht zur Verfügung stehen. Die Psychotherapie sollte dann den Bewältigungsverlauf unterstützen und geeignete Bewältigungsstrategien vermitteln“ (S.561).

Ein Grund, warum ich zur Behandlung hinzugezogen wurde, war, dass Herr W. immer häufiger den Kontakt zum Pflegepersonal verweigerte, was vielfach als Kränkung verarbeitet wurde und zu erheblichen Spannungen bis hin zur Abwertung des Patienten als „dumm und trotzig“ führte (siehe auch weiter oben, S. 121 ff.). Geht man von der Hypothese aus, dass die Regulierung des Kontakt und der Kommunikation durch den Patienten ein Versuch war, sich auf dem Gebiet der Verständigung ein Stück Autonomie zu erhalten, so könnte diese Kontaktverweigerung an manchen Stellen ein Bewältigungsversuch sein. Ziel einer psychologischen Intervention sollte also zuerst sein, Herrn W. andere Bewältigungsmuster zur Verfügung zu stellen, damit er dieses Streben nach Unabhängigkeit und Autonomie nicht über den einzig verbliebenen Zugang zur Außenwelt ausleben musste.

Obwohl viele therapeutische Handlungsregeln und auch eine ganze Reihe praktischer Minimalanforderung in diesem Fall nicht erfüllt waren, entschied ich mich doch dafür Grundzüge des Selbstmanagement-Ansatzes, sozusagen als Orientierungsleitfaden oder Meta-Modell für die Behandlung von Herrn W. zu nutzen. Das tat ich vor allem deshalb, weil es bezüglich der Behandlung chronisch-körperlich Kranker keine um-

fassenden psychotherapeutischen Konzepte, die sich an übergreifenden Belastungen oder Krankheitsbewältigung orientieren, gibt (Dinger-Broda, 2000).

Broda und Mitarbeiter (1989) weisen darauf hin, dass bei der Auswahl psychotherapeutischer Interventionen die Besonderheiten der psychologischen Behandlung chronisch Kranker gegenüber traditionellen Psychotherapien Berücksichtigung finden müssen:

- „Patienten sind nicht primär „psychisch gestört“, sondern sie stehen unter momentan intensiver Belastung.
- Es besteht eine begrenzte Motivation zur Inanspruchnahme psychologischer Interventionen.
- Patienten sind meist deutlich älter (hoher Anteil geriatrischer Patienten).
- Es bestehen häufig Multimorbidität, sprachliche und intellektuelle Einschränkungen.
- Die Lebensperspektive ist begrenzt.
- Die somatische Therapie hat Vorrang gegenüber psychologischer Behandlung.
- Das Psychotherapie-Setting ist eher selten zeitlich und inhaltlich klar abgrenzbar vom somatischen Behandlungssetting.
- Die Rolle von Psychotherapeuten und der Behandlungsauftrag sind häufig unklar definiert“ (zit. nach Dinger-Broda, 2000).

Viele der hier genannten Punkte treffen auch auf die Behandlung von Herrn W. zu. Wie schon weiter oben angedeutet, habe ich versucht, mein Vorgehen, soweit als sinnvoll und möglich, am Phasenmodell der Selbstmanagement-Therapie zu orientieren, wohl wissend, dass viele Interventionen nicht unter den Begriff „Therapie“ einzuordnen, sondern eher unter den Begriff „Langzeitbetreuung“ (vgl. Kanfer, Reinecker & Schmelzer 1991, S. 159) zu fassen sind. Dennoch erscheint mir gerade dieses Modell als Orientierungshilfe gerade dann als außerordentlich geeignet, wenn man sich wie ich bei Herrn W. erstmals auf „psychologisch-therapeutisches Neuland“ wagt.

4.5.2.4 Erstes Teilziel: Aufbau einer tragfähigen therapeutischen Beziehung

Nachdem Herr W. beim letzten Besuch damit einverstanden war, dass ich mich an seiner Behandlung beteiligte, standen im weiteren Verlauf zum einen meine Suche nach einem geeigneten Kommunikationssystem im Vordergrund. Zum anderen war es mir aber sehr wichtig, mehr über Herrn W. von Herrn W. selbst zu erfahren.

2.2.1994

Als ich auf Station komme, sind alle Mitglieder des Pflegepersonals sehr beschäftigt. Als Information bekomme ich lediglich die Mitteilung, dass Herr W. am Wochenende von Samstag vormittag bis Sonntag abends zu Hause gewesen sei und dass es ihm gefallen habe. Das Pflegepersonal ist durch meine Nachfragen deutlich gestört und irritiert, Fragen nach dem psychosozialen Kontext scheinen auf dieser internistischen Stationen eher Randinformationen darzustellen. Auch ich muss mich erst daran gewöhnen, nicht mit psychiatrisch vorgebildetem Pflegepersonal zu tun zu haben.

Als ich Herrn W. in seinem Zimmer aufsuche, hört er gerade Radio. Meine Frage, ob denn die Physiotherapeutin heute schon da gewesen sei, bejaht er. Dann blickt er wieder aus dem Fenster. Er nickt, als ich ihn frage, ob er denn das Radio von zu Hause mitgebracht habe, dann beginnt er wieder zu weinen. Nachdem er sich wieder etwas beruhigt hat, ich seine Tränen mit Zellstoff getrocknet und ihm die Nase geputzt habe, versuche ich durch eine Menge Ja-Nein-Fragen, den Grund für seine Traurigkeit zu erfahren. Auch hier wird wieder die Diskrepanz spürbar zwischen einerseits großer körperlicher Nähe durch die völlige Bewegungsunfähigkeit des Patienten und andererseits großer Distanz, wenn es um das Wissen um das Empfinden und Denken des Patienten geht. Hintergrundinformationen, die man im zwischenmenschlichen Kontakt selbstverständlich mit einbezieht (wie Gestik und Mimik), sind beim Kontakt mit Locked-in Patienten nicht zu bekommen. Alles muss durch Fragen und anschließende Fragen immer wieder „eingekreist“ werden. Nach längerem Fragen wird deutlich, dass Herr W. am Wochenende aufgefalle ist, was an Arbeit in Haus und Garten zu tun sei, und dass ihm wieder schmerzlich bewusst wurde, was er alles nicht tun kann. Allein der Gedanke daran brächte ihm zum Weinen. Ich versuche im folgenden herauszufinden, was an Reha-Maßnahmen oder was in Hinblick auf ein Kommunikationssystem schon in der Klinik Berlin unternommen worden war. Herr W. kann sich nicht erinnern, dass über ein Kommunikationssystem innerhalb seines kurzen Aufenthalts dort gesprochen worden war. Ich versichere, dass ich mich um Informationen bemühen werde, welche Kommunikationssysteme in diesem Fall hilfreich sein könnten. Als ich ankündige, dass ich beim nächsten Mal die Tageszeitung mitbringen werden und ich ihm daraus etwas vorlesen werde, nickt Herr W. heftig. Nur mit der Ankündigung, dass ich erst in drei Tagen wiederkomme ist er nicht zufrieden, er beginnt zu weinen. Ob ich denn eher wiederkommen solle? Er nickt.

Weiterer Gesprächsversuch mit dem Pflegepersonal. Es sind keine genauen Informationen darüber zu bekommen, ob und wann Herr W. Besuch von seiner Familie erhält. Auch meine Frage, ob es denn möglich sei, mit Herrn W. täglich das Fernsehprogramm durchzusprechen kann nicht so genau beantwortet werden. Man tue, was man könne, aber es klappe nicht täglich.

3.2.1994

Bevor ich, gerüstet mit einer Tageszeitung, Herrn W. besuche, melde ich mich im Stationszimmer. Auf meine Nachfrage, wie es denn mit der Fernsehregelung für Herrn W. geklappt habe, gesteht mir die Stationsschwester, man hätte bisher noch keine Zeit gefunden, mit Herrn W.

das Fernsehprogramm zu besprechen und eine andere Schwester ergänzt, er sei jetzt so zufrieden mit seinem Radio. Immer dann, wenn sie ihn fragen würden, ob er denn gerne fernsehen würde, schüttelt er den Kopf.

Herr W. nickt mir zur Begrüßung zu, als ich das Zimmer betrete. Durch Nicken wählt er dann einen Artikel aus der Tageszeitung aus, den ich ihm vorlesen soll. Herr W. interessiert sich v.a. für Weltpolitik und Regionalpolitik, dem Sport jedoch gilt sein besonderes Interesse.

Zwischendurch bekommt Herr W. immer wieder Hustenanfälle, die dann in ein Zwangslachen übergehen. Beim Lachen gibt Herr W. Laute von sich, da er unter sehr starkem Speichelfluss leidet, den er nicht unter Kontrolle halten kann, ist innerhalb kürzester Zeit sein Schlafanzug ziemlich nass. Die deshalb hinzugerufene Schwester zieht ihm einen neuen Schlafanzug an und verändert seine Lage im Bett. Durch heftiges Nicken versucht uns Herr W. etwas zu sagen, wir verstehen nicht, was er ausdrücken möchte. Das Nicken wird immer ungeduldiger, wir „stochern mit unseren Fragen im Nebel“. Herr W. beginnt zu weinen, wir verändern die Lage seiner Arme, seiner Beine usw., nachdem wir ihn im Bett ein Stück nach oben gezogen haben, scheint seine Lage erträglicher geworden zu sein, er beruhigt sich wieder. Der Ja/Nein-Code ist für alle Seiten eine sehr unbefriedigende Kommunikationslösung, v.a. dann, wenn man nicht geübt darin ist, die „richtigen Fragen“ zu stellen oder wenn man glaubt, nicht so viel Zeit zu haben, um systematisch bestimmte Bereiche abzufragen.

7.2.1994

Meine Literaturrecherche hat erste Erfolge gezeigt: Der weiter oben schon ausführlich referierte Artikel von Frank, Harrer und Ladurner (1988) liefert mir erste Anhaltspunkte für die Gestaltung eines erweiterten Kommunikationssystems.

Zu meinem Besuch bei Herrn W. an diesem Tag nehme ich also eine Buchstabentafel mit, die ich nach dem Muster des in dem Artikel beschriebenen Kommunikationssystem angefertigt habe.

Abbildung 11: Kommunikationssystem Buchstabentafel

A	E	I	M	Qu	U
Ä	Ei	J	N	R	Ü
B	F	K	O	S	V
C	G	L	Ö	Sch	W
Ch	H		P	St	X/Y
D				T	Z

(nach Frank, Harrer & Ladurner, 1988)

Da ich diesmal am Nachmittag zu Herrn W. komme, habe ich Gelegenheit, seine Frau und seinen Schwiegervater, die gerade zu Besuch bei ihm sind, kennen zu lernen. Die Anwesenheit dieser beiden für Herrn W. sehr wichtigen Bezugspersonen, kommt mir bei der Vorstellung des

Kommunikationssystem sehr gelegen, schließlich hat Herr W. ihnen sehr viel mehr zu sagen als Außenstehenden. Frau W. ist sehr interessiert an dem System, sie versucht sofort, es anzuwenden. Die Buchstabentafel liegt vor Herrn W. auf der Bettdecke, ich deute auf die einzelnen Buchstabenreihen, er nickt, wenn die richtige Reihe getroffen ist, und nickt wieder, wenn der gemeinte Buchstabe gezeigt wird. So buchstabiert er den Vornamen seiner Frau, als wir fasziniert die einzelnen Buchstaben zusammensetzen beginnt Herr W. zu weinen. Er berichtete nachher, dass er froh sei, jetzt „selbst etwas sagen zu können“. Wir sind sozusagen nur noch die „Sprachrohre“, er bestimmt die Inhalte.

Auch wenn dies im Vergleich zum vorherigen Kommunikationsmodus ein Fortschritt ist, bleibt Herr W. immer noch sehr stark von der Artikulation und Geduld seines Gegenübers abhängig.

Das Mitbringen der Buchstabentafel hat zwischen Herrn W. und mir „das Eis gebrochen“, in der Folge ist zwischen uns beiden ein offener, weniger angstbesetzter Kontakt möglich. Das Medium befreit mich aus der unangenehmen Situation, die „richtigen Fragen“ stellen zu müssen. Herr W. steht meinen Besuchen nicht mehr so abwartend, was ich denn von ihm wolle, gegenüber. Man könnte diesen Zeitpunkt als Beginn einer „therapeutischen Allianz“ bezeichnen. (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 1991, 2000). Ab diesem Termin war für Herrn W. klar, dass er mit mir als „professionellen Helfer“ eine aktivere Kommunikation mit seiner Umwelt gestalten wollte. Durch das, was Herr W. mit Hilfe seiner Buchstabentafel sagte, wurde sehr schnell deutlich, dass Herr W. die Voraussetzungen mitbrachte, die von Dinger-Broda als für den Krankheitsverlauf und die Befindlichkeit günstige Patientenverhaltensweisen beschreibt: „...aktiv-zupackendes, problemorientiertes, auf Zuwendung bedachtes und phasenweise ablenkendes und dissimulierendes Verhalten“(Dinger-Broda, 2000, S. 561).

10.2.1994

Bei meinem Besuch an diesem Tag ist gerade ein Mitglied des Pflorgeteams bei Herrn W.. Dies gibt mir die Möglichkeit, das „Buchstaben - System“ noch einmal zu erklären. Es wird von Herrn W. sofort eingesetzt, denn er hatte sich mit dem Pfleger, bevor ich kam, über Automarken unterhalten. Nun buchstabiert er die Marke seines Autos und freut sich, als wir das Wort zusammensetzen. Es wird dabei deutlich, dass Herr W. die Buchstabentafel ganz nah vor seinen Augen haben muss, er ist kurzsichtig. Wir vereinbaren ein Zeichen, mit dem er signalisieren kann, wann er etwas buchstabieren möchte (Blick nach oben, an die Lichtleiste über seinem Bett = „Ich möchte etwas buchstabieren“).

Im folgenden buchstabiert Herr W. im Laufe der Unterhaltung den Namen seines Heimatortes, seinen Vornamen und dass er heute Besuch bekommen wird. Er möchte, dass ich am nächsten Tag wiederkomme, er sei jetzt müde.

Im anschließenden kurzen Kontakt zum Pflegepersonal erfahre ich, dass im Rahmen der Physiotherapie etwas mehr Beweglichkeit in den Händen aufgefallen sei.

11.2.1994

Als ich an diesem Tag auf Station komme, erzählt mir die Stationsschwester, dass Herr W. heute große Schmerzen im Magen-Darm-Bereich habe. Herr W. liegt ziemlich matt und blass im seinem Bett. Zur Begrüßung nickt er kurz, meine Frage, ob er denn heute buchstabieren möchte, verneint er. Die Schwester, die gerade an seinem Bett sitzt erzählt, dass er heute nur Buchstaben aneinander reiht, die keinen Sinn ergeben. Da grinst Herr W. übers ganze Gesicht. Er scheint an diesem „Spiel“ großen Spaß zu haben.

14.2.1994

Erster telefonischer Kontakt zu Herrn Dr. Roßdeutscher von der TU Berlin. Wir erhoffen uns von ihm eine Beratung zur Hilfsmittelversorgung für Herrn W..

Wir vereinbaren, dass ich eine Videoaufnahme von Herrn W. mache, auf der seine momentanen Bewegungsmöglichkeiten zu sehen sind. Mit diesem Video soll ich dann nach Berlin kommen. Herr Dr. Roßdeutscher wird mich dann bezüglich einer geeigneten Kommunikationshilfe umfassend beraten. Wir vereinbaren ein Treffen am 21.2.1994.

Nachmittags wiederum ein Besuch bei Herrn W.. Die Schwestern berichten mir, dass Herr W. immer noch unter großen Bauchschmerzen leidet. Die Obstipationsbeschwerden seien in den letzten Wochen immer stärker geworden. Herr W. weint, als ich die Tür zu seinem Zimmer öffne, eine Schwester bemüht sich gerade herauszufinden, was ihm weh tut. Es dauert einige Zeit, bis wir herausfinden, dass sein Bein schmerzt. Nachdem das Bein in die richtige Lage gebracht wurde, beruhigt sich Herr W. schnell wieder, ein kurze Unterhaltung mit ihm wird möglich. Ich berichte ihm von meinem Kontakt mit Herrn Dr. Roßdeutscher.

Im Anschluss an meinen Besuch bei Herrn W. möchte mich die zuständige Oberärztin kurz sprechen. Sie schildert mir, dass sie ein Angehörigengespräch für sehr dringend erachten würde, denn kurz vor und nach dem Wochenende, das Herr W. jetzt regelmäßig zu Hause verbringt, sei der Kontakt mit ihm besonders schwierig, er sei dann immer sehr „bockig“. Außerdem hielte sie es für sinnvoll, dem Pflegepersonal den Umgang mit seinem „Buchstabensystem“ noch einmal zu erklären, um die Kommunikation mit ihm für alle möglich zu machen. Wir vereinbaren mit der Stationsschwester einen Termin für diese „Schulung“.

Broda und Muthny (1990) empfehlen eine besonders enge Zusammenarbeit zwischen psychologischen und somatischen Behandlern, "... da die körperliche Verfassung nicht nur den psychischen Zustand mit beeinflussen kann, sondern auch die psychotherapeutische Zielsetzung und die Auswahl der verhaltenstherapeutischen Strategien mitbedingt“ (Dinger- Broda, 2000, S. 561). Weiterhin halten sie es für sehr wichtig, dass an regelmäßige psychologische Fortbildung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gedacht wird, um die psychosoziale Kompetenz von Ärzten und Pflegepersonal zu verbessern. So könne auch die psychosoziale Situation der Patienten verbessert werden.

Im Fall von Herrn W. zeigte sich erneut, wie schwierig die Umsetzung dieser sinnvollen und nützlichen Forderungen sein kann, wie massiv die institutionellen Rahmenbedingungen Einfluss auf den Verlauf der Behandlung nehmen können: Trotz meiner Rolle als Mitarbeiterin im gleichen Krankenhaus war ich für das Team der Inneren Abteilung etwas wie ein „Außenstehender“, jemand der von außen „Ratschläge oder Anweisungen“ geben sollte. Die Umsetzung dessen, was ich für wichtig erachtet hätte, bekam aber eher einen beliebigen Charakter („wenn genug Zeit da ist, dann werden wir ihre Vorschläge gerne einmal in die Tat umsetzen“).

So musste ich mich mit kleinen Schritttchen zufrieden geben und versuchen, die verschiedenen Vorgesetzten „mit ins Boot zu bekommen“.

16.2.1994

Bei diesem Termin auf Station lerne ich die neue Stationsärztin Frau R. kennen. Sie begrüßt mich mit den Worten, „So kann das doch nicht weitergehen, ein solcher Patient ist doch bei Ihnen in der psychiatrischen Klinik viel besser aufgehoben“. Die Situation auf Station hat sich zugespitzt, Herr W. weint viel, häufig verweigert er die Kommunikation, wenn man sich Zeit für ihn nehmen wolle. Immer dann, wenn auf Station besonders viel zu tun sei, weine und schreie Herr W. besonders laut. Man habe schließlich auch noch andere Patienten zu versorgen. Das Pflegepersonal und auch die behandelnde Ärztin scheinen mit diesem „renitenten und anspruchsvollen“ Patienten nur noch schwer zurecht zu kommen, eine Tendenz, ihn loswerden zu wollen, wird spürbar. In einem längeren Gespräch mit der Stationsärztin und der Stationschwester versuche ich herauszuarbeiten, warum der Patient in solchen Situationen gerade so reagiert. Ich versuche zu vermitteln, dass es für Herrn W. sehr bedrohlich ist, wenn auf sein Weinen oder Schreien keine Reaktion erfolgt, dass dies für jemanden, der sich selbst nicht bewegen kann, eine massiv Angst auslösende Situation sein kann. Zudem versuche ich Verständnis für die große Arbeitsbelastung auf Station zu vermitteln, schlage aber zur Entschärfung der Situation vor, dass man mit Herrn W. kurze, aber zeitlich festgelegte Termine vereinbart, in denen man sicher nach ihm schaut. Es soll sich für ihn eine überschaubare Zeit ergeben, wann das nächste Mal Kontakt zu ihm aufgenommen wird. Dies könnte die Hilflosigkeit, die Angst erzeugt, etwas reduzieren. Ich versuche um Verständnis für die Situation des Patienten zu werben, der in allen Bereichen des Lebens von der Nahrungsaufnahme bis hin zum Verändern der eigenen Lage im Bett auf andere angewiesen ist, versuche auch der neuen Kollegin zu vermitteln, dass man sich wohl kaum einen Zustand vorstellen kann, bei dem man weniger Kontrolle über sich selbst und seine Umwelt ausüben kann.

Bei meinem anschließenden Besuch bei Herrn W. treffe ich auch seine Frau und seinen Schwiegervater. Frau W. beklagt sich darüber, dass das Pflegepersonal Herrn W. immer noch durch die Magensonde ernährt, obwohl er doch schon wieder ganz gut schlucken könne. Außerdem habe ihr Mann ihr erzählt, dass er sich schrecklich langweilen würde, er möchte gerne in ein Mehrbett-Zimmer verlegt werden. Ich schlage ihr vor, dass sie, wenn sie zu Besuch sei, das Füttern

ihres Mannes übernehmen könne, um das Schlucken mit ihm zu üben. Wegen einer Verlegung in ein anderes Zimmer könne sie mit der Stationsärztin sprechen.

18.2.1994

Video-Termin bei Herrn W.. Vor laufender Kamera buchstabiert er das Wort „WEISS-BROT“ (warum gerade dieses Wort ist von ihm nicht zu erfahren), er macht sehr motiviert mit. Die Beweglichkeit seines Kopfes hat deutliche Fortschritte gemacht. Leider gelingt es ihm nicht, wie an den Tagen vorher, den Zeigefinger der linken Hand zu bewegen. Die Physiotherapeutin hatte den Schwestern am Vortag davon berichtet, dass Herr W. Zeigefinger und Daumen der linken Hand ganz minimal selbst bewegen kann. An diesem Tag gelang es nicht, dies auf Video aufzunehmen.

21.2.1994

Termin bei Herrn Dr. Roßdeutscher an der Technischen Universität Berlin. Dr. Roßdeutscher ist überrascht, wie gut Herr W. seinen Kopf bewegen kann. In einem zweistündigen Gespräch berichtet Herr Dr. Roßdeutscher von seinen Erfahrungen mit Patienten, die unter einem Locked-in Syndrom leiden. Er zeigt mir einige Hilfsmittel, die an seinem Lehrstuhl für diese Patienten entwickelt wurden. Für Herrn W. empfiehlt er ein Gerät, das mit Hilfe eines Lichtpunktes angesteuert werden kann. Da die Anschaffung eines solchen Geräts relativ teuer und der Beantragungsweg durch die Krankenkassen seiner Erfahrung nach sehr lang sein kann, empfiehlt er, zunächst ein Gerät anzuschaffen, wie man es im Rahmen von Vorträgen bei der Vorführung von Dias häufig einsetzt. An einer Mütze befestigt kann der Patient mit Hilfe dieses Geräts Buchstaben auf einer Tafel „anleuchten“ und somit Wörter buchstabieren. Solche „Laser-Pointer“ bekomme man in fast allen Fotofachgeschäften. Ausgerüstet mit einer Reihe von Adressen und einer Menge Informationen über weitere Behandlungsschritte und mögliche Hilfsmittel, trete ich die Heimreise an.

4.5.2.5 Zweites Teilziel: Der Übergang vom stationären in das ambulante Setting

Während ich im ersten Teil eher in der Rolle einer Vermittlerin zwischen Stationsteam und Patient beschäftigt war, steht dieser Teil der Betreuung eher unter dem Titel „Sozialarbeiterisches Case-Management“. Herr W. hat beschlossen, dass er nach mehr als 9 Monaten in verschiedenen Kliniken nun nach Hause möchte, um dort wieder seine Rolle als Familienoberhaupt zu übernehmen.

22.2.1994

Herr W. buchstabiert bei meinem Besuch auf Station ständig „WILL HEIM“. Frau W. hat schon mit Chefarzt der inneren Abteilung, Dr. E. Kontakt aufgenommen; sie möchte dem Wunsch ihres Mannes gerne nachkommen. Wir vereinbaren ein gemeinsames Gespräch mit den Angehörigen, Dr. E. und Dr. Bode am 25.2.1994.

Frau W. will sich um die Hausbesuche eines Physiotherapeuten und einer Logopädin kümmern. Vor einer Entlassung des Patienten muss die zuständige Krankenkasse noch über eine Bewilligung eines speziellen Pflegebetts sowie über einen geeigneten Rollstuhl befinden. Die Sozialarbeiterin des Krankenhauses will sich um eine möglichst zügige Bearbeitung kümmern.

Ich berichte Herrn W. ausführlich über die Ergebnisse meines Besuchs in Berlin. Er hört aufmerksam zu, ist damit einverstanden, dass ich mich zunächst um die Anschaffung eines „Laser-Pointers“ kümmere.

25.2.1994

Bei einer kurzen Vorbesprechung, an der Chefarzt Dr. E., Dr. Bode, die Stationsärztin, die Stationschwester, die Sozialarbeiterin und ich teilnehmen, versichert Dr. E., dass von interner Seite einer Entlassung von Herrn W. nichts mehr im Wege stehe. Die hin und wieder auftretenden Obstipationsbeschwerden könnten durch geeignete physiotherapeutische Maßnahmen und geeignete Ernährung beherrscht werden.

Auch psychopathologisch ist Herr W. unauffällig, er interessiert sich lebhaft für alles was mit seinem Zuhause und seinem Heimatort zusammenhängt. Eine Entlassung nach Hause könnte seine Motivation zu weiteren therapeutischen Maßnahmen eher bessern, so die einhellige Meinung von Nervenarzt und Psychologin.

Von pflegerischer Seite werden eher Bedenken laut, ob Frau W. nicht mit der Pflege ihres Mannes überfordert sein könnte. Vor allem die stündlichen Umlagerungen bedeuten harte Arbeit. Die Schwestern bezweifeln, ob Frau W. dies sicher stellen kann, zumal sie geäußert hat, dass sie auch weiterhin vier Stunden täglich in einem Geschäft als Verkäuferin arbeiten wolle. Wir verabreden, im Gespräch mit den Angehörigen besonders auf die optimale Pflege zu Hause einzugehen und Frau W. in den Tagen vor der Entlassung auf Station in die Pflege ihres Mannes einzubeziehen, um sie möglichst gut auf die Pflege zu Hause vorzubereiten.

Die Sozialarbeiterin berichtet, dass die AOK noch keine Entscheidung über die Anschaffung des Pflegebetts getroffen hat. Man könne frühestens nächste Woche mit einer Entscheidung rechnen.

Beim anschließenden Gespräch mit Herrn W., seiner Frau und seinem Schwiegervater wirkt Herr W. durch den laufenden Fernseher deutlich abgelenkt. Die Frage, ob man den Fernseher abstellen könne verneint er, er buchstabiert, er wolle unbedingt das Skispringen sehen. Für ihn steht fest, dass er nach Hause will. Wie wir das organisieren, scheint ihm ziemlich gleichgültig zu sein. Wir könnten entweder vor seinem Zimmer darüber sprechen oder wir müssten warten, bis das Skispringen vorbei sei. Überrascht von dieser Vehemenz setzen wir unsere Beratung im Arztzimmer der Station fort. Frau W. versichert, dass sie mit der Pflege ihres Mannes zurecht käme. Man hätte ja schon an den zahlreichen Wochenenden, an denen er zu Hause war, kaum Probleme damit gehabt. Sie würde tatkräftig von ihren Eltern, die mit im Haus leben, unterstützt. Auch ihre Tochter würde sich um den Vater kümmern, wenn die Mutter zur Arbeit müs-

se. Wir weisen die Familie noch einmal auf die Wichtigkeit einer optimalen Pflege hin, v.a. die Dekubitusprophylaxe müsse sehr ernst genommen werden. Auch die ständige Betreuung des Patienten müsse, eventuell unter Einbeziehung mobiler sozialer Dienste sichergestellt, werden.

Es wird schließlich vereinbart, dass Herr W. nach Hause entlassen wird, sobald das Pflegebett zur Verfügung steht. Frau W. hat sowohl mit einem Physiotherapeuten als auch mit einer Logopädin Kontakt aufgenommen, so dass die weitere Reha- Behandlung zu Hause sichergestellt scheint. Die Logopädin wird Herrn W. schon am kommenden Wochenende zu Hause besuchen.

28.2.1994

Bei diesem Besuch auf Station signalisiert Herr W. Ungeduld, dass er immer noch hier in der Klinik sein müsse. Er kann mittlerweile schon ca. eine Stunde in einem speziellen Sessel sitzen, er kann Nahrung wieder durch den Mund zu sich nehmen und zunehmend besser schlucken. Die Magensonde wird nur noch mit Tee gespült. Leider konnte die Sozialarbeiterin bei der AOK wegen des Bettes noch niemanden erreichen, sie versucht es weiter. Meine Frage, ob denn die Logopädin am Wochenende bei ihm gewesen sei, bejaht er. Dann buchstabiert er „AMO“. Nach längerem Rätselraten, bei dem er immer wieder nur „AMO“ buchstabiert, rafft er sich schließlich auf und buchstabiert: „DAS SIND DIE BUCHSTABEN, DIE DIE LOGOPÄDIN GEÜBT HAT“. Manchmal habe ich den Eindruck, er lässt sein Gegenüber gerne raten, auch um die Beharrlichkeit zu testen, mit der man sich mit ihm auseinandersetzt.

2.3.1994

Seine Frau erzählt, dass es am Wochenende sehr schlimm zu Hause gewesen sei, als er am Sonntag abend wieder in die Klinik zurück musste. Er habe soviel geweint, sie hätten sich ganz schlecht gefühlt, ihm „so etwas anzutun“. Hoffentlich klappe das mit dem Bett bald, fügt der Schwiegervater hinzu, so könne das nicht mehr lange weitergehen. Herr W. führt das Gespräch weiter, das er vor meinem Eintreffen mit seiner Frau begonnen hatte. Er gibt ihr den Auftrag, im Bienenhaus nachzusehen, ob der große Hammer dort läge. Frau W. erklärt zu mir gewandt, dass Herr W. vor seiner Erkrankung begeisterter Imker gewesen sei, sie müssten jetzt jemanden finden, der sich weiter um die Bienen kümmere. Den „großen Hammer“ habe der Schwiegervater letzte Woche gesucht. Es sei so gut, dass ihr Mann sich mit Hilfe der Buchstabentafel so flüssig ausdrücken könne, jetzt könne man ihn einfach besser verstehen als die neun Monate vorher. Herr W. beginnt zu weinen, als das Thema „nach Hause“ wieder ins Gespräch kommt. Seine Frau versucht ihn zu trösten, sie hätten doch schon alles für ihn vorbereitet, es dauere sicher nicht mehr lange.

3.3.1994

Treffen mit der Sozialarbeiterin, der Stationsschwester und der Schwester der Sozialstation, die sich zu Hause um Herrn W. kümmern wird. Es geht um eine detaillierte Absprache einer möglichst optimalen Zeitstruktur zur Unterstützung der Familie W.. Herr W., in dessen Zimmer das Treffen stattfindet, folgt der Unterhaltung aufmerksam. Als die Sprache auf das immer noch nicht gelieferte Pflegebett kommt, schaltet er sich in die Unterhaltung ein und buchstabiert mit

hochrotem Kopf „ICH HABE EIN BETT ZU HAUSE“ und „ICH HABE AUCH EINEN SESSEL MIT ROLLEN ZU HAUSE, ICH WILL ENDLICH HEIM“.

4.3.1994

Nachdem sich die AOK auch am Vortag nicht bei der Sozialarbeiterin gemeldet hat, setzt sich Dr. Bode schließlich auf meine Bitte hin mit dem medizinischen Dienst der Krankenkassen in Verbindung. Dort wird ihm von Dr. U. mitgeteilt, dass die Anschaffung des Pflegebettes genehmigt sei und dass das Bett in den nächsten Tagen geliefert werde. Nähere Einzelheiten wüsste die zuständige Sachbearbeiterin der AOK.

Bei meinem Besuch bei Herrn W. kann ich ihm also mitteilen, dass er am folgenden Tag entlassen werden kann. Er freut sich, dann bricht er in Tränen aus. Nachdem er sich wieder beruhigt hat, buchstabiert er, dass er gehofft habe, dass er, wenn er wieder nach Hause komme wieder völlig gesund zu sein, aber diese Hoffnung habe sich mit der Zeit zerschlagen, das mache ihn so traurig. Ich versichere ihm, dass mit der Entlassung die Verbesserungen, die er noch erzielen könne, nicht zu Ende seien. Die Behandlung gehe ja weiter.

Frau W. freut sich offensichtlich, als ich ihr telefonisch die geplante Entlassung am 5.3.1994 ankündige. Sie wird für den folgenden Tag den Physiotherapeuten bestellen.

Ich vereinbare mit ihr zunächst zwei Hausbesuche pro Woche. Diese hohe Frequenz erscheint zumindest in der Eingewöhnungszeit zu Hause sinnvoll. Ich lasse mir von ihr die Telefonnummer von Herrn K., dem Hausarzt der Familie, geben. Er wird die medizinische Betreuung übernehmen, als Nervenarzt wird Dr. Bode weiterhin an der Behandlung beteiligt sein.

4.5.2.6 Drittes Teilziel. Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten

7.3.1994

Erster Hausbesuch bei Familie W.: Bei meiner Ankunft ist gerade Frau Sch., die Physiotherapeutin bei Herrn W.. Ich erfahre, das es möglich ist, dass Herr W. an jedem Tag der Woche physiotherapeutische Behandlung bekommt. Frau Sch. wird sich mit ihrem Vater, Herrn D., abwechseln. Die Logopädin wird zwei bis drei Mal pro Woche mit ihm üben.

Wie mit Herrn Dr. Roßdeutscher besprochen, habe ich den „Laser-Pointer“ und ein Stirnband besorgt, das ich zu diesem Besuch mitgebracht habe. Mit Hilfe eines Klebebands ist der „Laser-Pointer“ am Stirnband befestigt. Herr W. lacht, als ich ihm das Stirnband anlege. Der rote Lichtpunkt „hüpft“ daraufhin durchs ganze Zimmer. Dieser Anblick scheint Herrn W. noch mehr zum Lachen zu bringen. Ich bitte ihn, zu versuchen, den Lichtpunkt auf die mitgebrachte vergrößerte Buchstabentafel zu richten. Es gelingt ihm nicht, einen bestimmten Buchstaben mit Hilfe des Lichtpunktes zu fixieren. Die Aufregung über die neue Möglichkeit scheint zu groß. Mit Frau W. verabrede ich, dass sie eventuell am nächsten Tag noch einmal versuchen solle, be-

stimmte Buchstaben „anzuleuchten“. Ich bin sicher, dass Herr W. dies mit genügend Übung und Ruhe kann.

Frau W. erzählt mir, dass ihr Mann den ganzen Tag schon sehr bedrückt gewirkt habe, nach längerem Nachfragen habe sie dann herausgefunden, dass er seit einigen Tagen „ein Kribbeln wie von Ameisen“ in Armen und Händen wahrgenommen habe. Er habe aber nichts sagen wollen, weil er befürchtet habe, das seien die Vorzeichen eines neuen Schlaganfalls. Sie habe die Physiotherapeutin gefragt, was das denn sein könne. Frau Sch. habe dieses Kribbeln eher als gutes Zeichen bewertet, als Hinweis, dass bestimmte Nerven wieder ihre Tätigkeit aufnahmen. Aber so ganz ließe sich Herr W. dadurch nicht beruhigen.

9.3.1994

Ich habe einen Termin mit Herrn K., dem Hausarzt der Familie vereinbart. Er hat sich bereit erklärt, bezüglich der Kommunikationshilfe mit der Krankenkasse Kontakt aufzunehmen. Durch die Beratung mit Dr. Roßdeutscher erscheint mir der „Light Talker“ der Firma Prentke Romich das geeignete Gerät zu sein. Herr K. ist sehr skeptisch, ob es gelingen wird, die Krankenkasse von der Notwendigkeit der Anschaffung eines solchen Geräts zu überzeugen. Im Gespräch wird deutlich, dass ihm die Wichtigkeit einer möglichst zügigen Kommunikationsmöglichkeit für Herrn W. nicht ganz einsichtig ist. Die Finanzierbarkeit aller Maßnahmen steht für ihn im Vordergrund.

Ich erfahre von ihm, dass Frau W. nun doch ihre berufliche Tätigkeit aufgegeben hat. Die Finanzierung einer ambulanten Pflege für diese vier Stunden täglich sei dann doch zu teuer gewesen. Er möchte jetzt Pflegegeld für Herrn W. bei der Krankenkasse beantragen.

Beim anschließenden Besuch bei Familie W. erzählt mir Frau W., dass sie heute schon viel mit ihrem Mann buchstabiert hätte. Ihr Vater hat einen „überdimensionalen Notenständer“ gebaut, auf dem man jetzt die Buchstabentafel befestigt hat. Das Buchstabieren mit dem Lichtpunkt macht noch große Schwierigkeiten, es fällt Herrn W. schwer, einen bestimmten Buchstaben zu treffen und den Lichtpunkt einige Sekunden darauf festzuhalten. Dennoch klappt es schon besser als bei meinem letzten Besuch.

Das Pflegebett wurde am Vortag geliefert. Herr W. buchstabiert, dass er im Bett im Krankenhaus besser habe liegen können, dort habe er weniger Schmerzen gehabt. Frau W. schildert, dass sie schon alle möglichen Lagen mit ihm durchprobiert hätten. Wir können nur hoffen, dass er sich erst an das neue Bett gewöhnt.

14.3.1994

Frau W. erzählt mir, dass die Kommunikation mit Hilfe des Lichtpunktes schon sehr gut funktioniert. Sowohl sie als auch ihre Tochter würden sehr viel mit ihm üben. Sie zeigt mir ganz stolz ein Schulheft, in das sie die Dinge eintragen, die er ihnen mit Hilfe des Lichtpunktes diktiert. Als sie versuchen, mir vorzuführen wie schnell Herr W. mittlerweile einzelne Buchstaben trifft, ist er wieder sehr aufgeregt, der Lichtpunkt „hüpft“ über die Tafel. Herr W. beginnt zu lachen,

kann nicht mehr aufhören. Erst als ich mich von ihm abwende, mit seiner Frau ein Gespräch über das Wetter beginne, kann er sich wieder beruhigen. Er berichtet danach, dass er keineswegs amüsiert gewesen sei, das Lachen überkomme ihn einfach, er könne dann nicht mehr aufhören. Frau W. berichtet verschmitzt lächelnd, dass sie ihm erzählt habe, ich käme um ihn zu prüfen, da sei er wohl etwas aufgeregt gewesen. Diese Aufregung trete auch auf, wenn er hier zu Hause Besuch von Freunden und Bekannten bekäme, dann sei das Lachen kaum mehr zu stoppen.

Herr W. hat in Hinblick auf die Feinmotorik seiner Kopfmuskulatur große Fortschritte gemacht. Es gelingt ihm zunehmend besser, Punkte mit Hilfe des „Laser-Pointers“ zu fixieren. Wir unterhalten uns noch eine ganze Weile mit Hilfe der Tafel und des Schulhefts, in das ich alle von ihm diktierten Buchstaben eintrage.

Beim Durchblättern dieses Schulhefts, das auch seinen Teil der „Unterhaltungen“ mit Frau, Tochter, Schwiegervater und Schwiegermutter enthält, fällt auf, dass Herr W. seine Rolle als "Vater und Ehemann" wieder wahrnimmt, d.h. er fällt Entscheidungen, äußert seine Meinung, gibt Anweisungen. Über alle Vorgänge im Dorf lässt er sich detailliert berichten. Weiß seine Familie nicht Bescheid, bekommt sie den Auftrag, sich darüber zu informieren und ihm dann Bericht zu erstatten.

17.3.1994

Hausbesuch bei Familie W. zusammen mit Dr. Bode. Herr W. liegt ziemlich müde in seinem Bett. Kurz vor unserem Eintreffen hat die Logopädin eine Stunde mit ihm gearbeitet. Er wirkt sehr erschöpft. Frau W. berichtet Dr. Bode, welchen umfangreichen Stundenplan Herr W. täglich absolviert. Es wirkt fast so, als wolle sie bekräftigen, dass die Entscheidung ihres Mannes, sich aus dem Krankenhaus entlassen zu lassen, die einzig richtige gewesen sei, und dass man sich keine Sorgen um die weitere Behandlung machen müsse. Wir sind besorgt, dass das umfangreiche Programm Herrn W. eher schaden als nützen könnte und versuchen das der Familie vorsichtig zu vermitteln. Familie W. ist ganz offensichtlich der Meinung, „viel hilft viel“, und diesen Grundsatz versuchen sie beharrlich in die Tat umzusetzen. Wir versuchen eher die Maxime „Nicht alle Behandlungen gleichzeitig“ einzubringen, zunächst mit nur mäßigem Erfolg.

Neurologischer Befund vom 17.3.1994: „Auf die Frage nach dem Geruchssinn gibt der Patient zu verstehen, dass er alles rieche. Die Pupillen sind rund, isocor, es erfolgt beidseitig prompte Reaktion auf Licht. Die Konvergenzbewegung der Augen wird nicht ausgeführt. Die Augenmotilität ist in allen Richtungen frei, die Augenbewegungen sind vollständig koordiniert. Die Sensibilität im Bereich des Trigeminus ist vollständig erhalten. Kräftiger Lidschluss beidseitig, rümpfen der Nase ist nicht möglich. Das Öffnen des Mundes ist auch nur sehr langsam und mühsam möglich. Die Zunge kann nicht hervorgestreckt werden. Das Gaumensegel wird aber leicht angehoben. Die Muskeleigenreflexe sind rechts betont spastisch, Babinski beidseitig positiv. Es besteht eine vollständige Tetraplegie. Die Halsmuskulatur ist aber kräftig und der Patient kann den Kopf sowohl drehen als auch Nick-Bewegungen ausführen. Die Sensibilität ist an allen Körperstellen vollständig erhalten. Der Patient hat vollständige Kontrolle über Blase und Mastdarm.“

Herr W. führt uns anschließend vor, wie zügig er mittlerweile mit dem „Laser-Pointer“ umgehen kann. Er buchstabiert als Beispiel „NORDPOL“. Seine Frau berichtet ergänzend, dass man sich dadurch schon sehr gut verständigen könne, auch seine Freunde und Bekannten aus dem Dorf könnten sich so recht gut mit ihm unterhalten. Es sei ein ständiges Kommen und Gehen, er bekomme sehr viel Besuch. Und die Zeit zwischen den Besuchen vertreibe ihr Mann sich mit Radio hören oder Fernsehen. Sie erzählt weiter, dass man jetzt schon mit ihm das Sitzen im Sessel übe, schließlich wolle man ihn ja im Sommer mit in den Garten hinaus nehmen. An dieser Stelle beginnt Herr W. zu weinen, er kann sich kaum wieder beruhigen. Der Blick in die Zukunft hat ihn wieder daran erinnert, in welchem Zustand er sich befindet, was er alles „nicht mehr kann“. Nur langsam klingt der Weinkrampf wieder ab, seine Frau redet beschwichtigend auf ihn ein, während sie mit Zellstoff die Tränen und den Speichel abwischt. Sie kann seine Tränen kaum ertragen, ist selbst den Tränen nahe. Unsere Interventionen zielen darauf ab, sowohl Herrn W. als auch seiner Frau die bisher guten Fortschritte vor Augen zu führen, ohne jedoch unrealistische Hoffnungen auf eine Spontanheilung in ihnen zu wecken. Ich bitte Frau W. anhand eines einfachen Rating-Systems, täglich die Stimmung ihres Mannes einzuschätzen und ihn auch selbst einschätzen zu lassen. Dies erscheint uns sinnvoll, um die Dosierung des Antidepressivums abzustimmen und eine kontinuierliche Verlaufsbeobachtung zu erhalten. Wie sich im Verlauf zeigen wird, ist Frau W. nicht in der Lage, dieses Rating-System so zu benutzen, wie es von uns geplant war. Vielmehr scheinen die von ihr eher unregelmäßig protokollierten Daten ihre Verzweiflung und ihre Erschöpfung abzubilden.

21.3.1994

Als ich an diesem Abend bei Familie W. eintreffe, „unterhält“ sich Herr W. gerade eingehend mit seiner Frau. Zunächst nimmt er von mir keine Notiz, er führt ungestört seinen Gedankengang zu Ende, bevor er mich durch ein Nicken begrüßt. Frau W. berichtet mir, dass ihre Tochter täglich komme, um ihren Mann „durchzubewegen“. Man hoffe, dadurch die Bemühungen der Physiotherapeutin zu unterstützen, die jeden Abend zu Herrn W. kommt.

Weiterhin hat mir Frau W. die Aufzeichnungen, die sie während der Gespräche mit ihrem Mann gemacht hat, aufgehoben. Hier fällt auf, dass Herr W. meist nur einige Buchstaben eines Wortes schreiben muss, dann errät oder versteht Frau W. bereits, was er sagen möchte. Die Themen, mit denen Herr W. sich beschäftigt, hängen im weitesten Sinn alle mit alltäglichen Bedürfnissen oder mit seiner Rolle als „Herr im Haus“ zusammen. Er äußert seine Wünsche bezüglich der Mahlzeiten, gibt Anweisungen, wie sein Kissen liegen soll oder erteilt Aufträge an Frau, Sohn oder Tochter, was im Haus oder Garten zu tun sei. Vor meinem Eintreffen hat er gerade seine Frau instruiert, in welcher Farbe die Wasserfässer im Garten gestrichen werden sollten. Als seine Frau ihm erwidert, das könne doch alles bis zum Frühjahr warten, beginnt Herr W. zu weinen. Wie schon bei meinem letzten Besuch bringt ihn der Bezug auf die Zukunft zum Weinen. Frau W. beteuert, als müsse sie das Weinen ihres Mannes entschuldigen, sie spreche ihm jeden Tag Mut zu, dass alles so werde wie früher. In diesem Augenblick läutet es an der Haustür, die Physiotherapeutin trifft ein. Frau W. schildert auch ihr, warum Herr W. immer noch so herzzerreißend weint. Während Frau Sch., die Physiotherapeutin betont, dass sie der festen Überzeu-

gung sei, dass Herr W. mit genug Übung wieder vollständig bewegungsfähig sein werde, äußere ich mich doch sehr vorsichtig hinsichtlich einer Prognose. Im Verlauf der sich entwickelnden Diskussion wird deutlich, dass Herr und Frau W. natürlich sehr viel mehr geneigt sind, auf die Zukunftsprognosen von Frau Sch. zu bauen. Mir wird wieder der schmale Grat bewusst, auf dem sich meine Interventionen bewegen können - motivieren, ohne unrealistische Hoffnungen zu wecken.

Von Frau W. erfahre ich, dass der Hausarzt noch nichts in Richtung Beantragung der Kommunikationshilfe unternommen hat. In den Augen der Familie stellt dies kein Problem dar, denn man hofft ja, diese Kommunikationshilfe bald nicht mehr zu benötigen. Auch an dieser Stelle zeigt sich wieder die gut nachvollziehbare, unumstößliche Hoffnung auf ein „Wunder“, das Herrn W. heilt. Wie sich im weiteren Verlauf zeigen wird, sind viele Aktionen und Unternehmungen der Familie auf diese „Wunder-Hoffnung“ gegründet.

24.3.1994

Telefonat mit dem Hausarzt von Herrn W.. Er informiert mich, dass der medizinische Dienst der Krankenkassen Herrn W. einen Besuch abstatten wird, um die Pflegestufe einzuschätzen und die Notwendigkeit einer Kommunikationshilfe für Herrn W. zu prüfen.

Am Abend besuche ich Familie W. K., die Tochter von Herrn W., ist gerade bei ihnen. Als ich mich nach seinem Befinden erkundige, schildert mir die Tochter ohne ihren Vater „zu Wort kommen zu lassen“, dass es ihm heute gar nicht so gut gehe. Der Hausarzt habe eine neue Schlaftablette verordnet, die habe man Herrn W. am Vorabend gegeben und daraufhin sei er den ganzen heutigen Tag schläfrig gewesen. Meine Frage, ob man es denn schon einmal mit „Schlaftee“ versucht habe, bevor man mit Schlaftabletten beginne, wird als Vorschlag von Frau W. aufgenommen. K. meint, eigentlich fehle ihrem Vater nur die frische Luft, man solle ihn doch mal ans offene Fenster setzen. Meine Warnungen, dafür Sorge zu tragen, dass Herr W. sich dabei nicht erkältet, werden mit einer Handbewegung abgetan. Dann beginnt K. sehr ausführlich über den Leidensweg ihres Vaters zu berichten. Herr W. liegt mit weit aufgerissenen Augen im seinem Bett und starrt an die Decke, während K. von ihren Eindrücken in der Klinik in M. und in der Klinik in Berlin erzählt. Als die Rede auf seinen Aufenthalt in Berlin kommt beginnt Herr W. zu weinen. Dies veranlasst K. aber nicht ihre Ausführungen zu unterbrechen, sie meint nur „Du brauchst doch nicht zu weinen, du kennst die ganze Geschichte doch.“ Auch meine Einwände können sie nicht bremsen, sie berichtet weiter, was sie alles schon für ihren Vater unternommen hat, was sie alles gegen „die Ärzte“ durchgesetzt hat, dass man sich nicht einfach alles gefallen lassen könne usw. Herr W. weint immer wieder. Als seine Tochter erzählt, dass sie es nicht gelten lasse, wenn Herr W. nicht mit ihr üben wolle, beginnt er jedoch zu lachen. Er schreibt „Geht nicht - gibt's nicht“. Seine Tochter erklärt mir, dass sie nach diesem Grundsatz von ihm erzogen worden sei, und nach diesem Motto gehe sie jetzt auch mit ihm um.

25.3.1994

Telefonischer Kontakt mit Herrn A. von Prentke Romich Deutschland. Er erkundigt sich, ob mich das Infomaterial zu verschiedenen Kommunikationshilfen, die die Firma herstellt, erreicht

hat. Da mich v.a. die Informationen zum „Light Talker“ der Firma interessiert haben, berichtet er genauer darüber, fragt verschiedene Informationen über den Patienten (Fähigkeiten, Bewegungsmöglichkeiten) ab. Wir vereinbaren, Herrn W. gemeinsam zu besuchen, um über eine individuell angepasste Kommunikationshilfe zu beraten. Wir planen den 13. April 1994 als Termin.

28.3.1994

Besuch bei Herrn W. Er berichtet, dass ihm am Nachmittag zwei frühere Arbeitskollegen einen Besuch abgestattet hätten. Er sei dabei schon 2,5 Stunden im Rollstuhl gesessen. Jetzt müsse er wieder liegen, das Sitzen im unbequemen Rollstuhl hat ihn deutlich angestrengt.

Frau W. erzählt, dass Herr W. nachts zunehmend schlechter schlafen könne. Der Hausarzt habe deshalb die Medikamente gewechselt. Statt „Rohypnol“ bekäme Herr W. jetzt „Bikalm“. Aber das würde auch nicht so gut wirken. Der Hausarzt hat weiterhin das „Protazin“ abgesetzt, nachdem Herr W. über Benommenheit und Schwindel geklagt hatte. Im weiteren Verlauf des Gesprächs wurde deutlich, dass Herr W. nachts lange wach liegt, häufig auch umgelagert werden muss, so dass seine Frau ebenso häufig in ihrer Nachtruhe gestört wird. Herr W. vertreibt sich nachts die Zeit damit, vorbeifahrende Autos zu zählen. Da sich in der Straße, in der Familie W. lebt auch eine Gaststätte befindet, herrscht in dieser Straße bis in die Nacht hinein reger Verkehr. Es ist nicht ganz klar zu erfahren, ob Herr W. dankbar für diese Ablenkung durch das „Autos zählen“ ist oder ob er sich eher durch den Verkehr gestört fühlt.

Die Logopädin glaubt, dass Herr W. bei den Atem- und Sprechübungen weniger Probleme hätte, wenn die Öffnung im Hals von Herrn W., die nach der Entfernung des Trachoestomas geblieben war, operativ verschlossen würde. Um die Funktion dieser Öffnung abzuklären, wird ein HNO-Arzt um seinen Besuch gebeten.

6.4.1994

Bei diesem Besuch bei Herrn W. sitzt er im Rollstuhl, er hat gerade mit seiner Frau und seiner Tochter Kaffee getrunken. Frau W. berichtet, dass am Vormittag der HNO-Arzt zum Hausbesuch da gewesen sei. Er war der Meinung, dass die Öffnung im Hals Herrn W. bei den Sprechübungen kaum behindern würde. Herr W. schaltet sich ein und buchstabiert, ihn würde dieses Loch aber schon sehr stark stören, der HNO-Arzt müsse sich irren.

Als sich die Tochter von Herrn W. verabschiedet, beginnt er zu weinen. Als wir ihn fragen, warum er weint, buchstabiert er: „Die weiße Schnur mitbringen“. Sie hatten sich vor meinem Eintreffen über diese Schnur unterhalten und er hatte befürchtet, seine Tochter würde gehen, ohne dass er ihr diesen Auftrag mitteilen konnte. An dieser Stelle wird wiederum deutlich, wie sehr Herr W. auf die „Übersetzungsfunktion“ seiner Umwelt angewiesen ist, und die Notwendigkeit einer Kommunikationshilfe wird mir einmal mehr deutlich. Denn wenn niemand die Buchstaben zusammensetzen würde, hätte Herr W. keine Chance, irgend etwas von sich zu geben, er benötigt immer ein „Medium“.

Nachdem die Tochter gegangen ist, lässt mich Frau W. mit ihrem Mann allein. Herr W. beginnt zu buchstabieren. „Das Rosengitter im Garten ist schief“. Es folgen dann eine ganze Reihe von Sätzen, die ich in ihrer Bedeutung nicht einordnen kann. Nachdem ich ca. eine Seite geschrieben habe, wobei Herr W. sich von meinen Nachfragen nicht hat beirren lassen, diktiert er: „Meine Frau holen“. Nachdem ich dies niedergeschrieben habe und auf seinen Wunsch hin seine Frau wieder dazu gebeten habe möchte er, dass sich seine Frau das von mir Geschriebene durchliest. Frau W. erfasst die Bedeutung sofort und sie erklärt, dass sie sich kurz vor meinem Eintreffen mit ihrem Mann unterhalten hat und er ihr noch erzählen habe wollen, was ihm sein Freund, der ihn am Nachmittag besucht hatte, an Neuigkeiten und Gerüchten aus dem Dorf berichtet hat. Ich bin ziemlich irritiert, denn Herr W. hat keine Unterhaltung mit mir geführt, sondern hat mich als „Schreibmaschine“ für die Unterhaltung mit seiner Frau „benutzt“. An diesem Abend scheint er keine Lust zu haben, sich mit mir zu unterhalten, nachdem seine Ausführungen von seiner Frau gelesen wurden, legt er den Kopf zurück ins Kissen und signalisiert so, dass er sich nicht weiter unterhalten möchte.

Frau W. berichtet, dass ihr Mann seit einigen Nächten mit den Zähnen knirsche, manchmal so laut, dass sie davon geweckt werde. Ich verspreche, mich zu erkundigen, woher das kommen könnte bzw. was man dagegen tun könnte.

7.4.1994

„Lagebesprechung“ mit Dr. Bode. Da der Hausarzt in bezug auf die Kommunikationshilfe noch nichts unternommen hat, wird besprochen, mit der zuständigen Sachbearbeiterin der Krankenkasse und dem medizinischen Dienst der Krankenkassen direkt Kontakt aufzunehmen, um die Anschaffung einer solchen Kommunikationshilfe zu forcieren.

13.4.1994

Wie besprochen trifft Herr Andres von der Firma PRD in der Klinik ein, bevor Dr. Bode, Herr A. und ich gemeinsam zu Familie W. fahren. Wir werden dort schon erwartet. Herr W. hustet sehr viel, Frau W. deutet dies als Zeichen der Aufregung. Immer, wenn Leute zu Besuch kämen, die Herr W. lange nicht gesehen habe oder wenn fremde Menschen ins Haus kämen, sei ihr Mann sehr aufgeregt, er huste oder lache dann sehr viel.

Herr W. demonstriert, dass er schon recht gut mit dem Lichtpunkt umgehen kann, er schreibt „NORDPOL SCHLITTENRENNEN“. Dieses Wort steht ziemlich zusammenhanglos im Raum, Herr W. gibt keine weiteren Erklärungen dazu ab.

Mittlerweile ist auch Herr K., der Hausarzt der Familie, eingetroffen, auch er möchte der Vorführung des „Light Talkers“ beiwohnen. Herr A. beginnt mit der Vorführung des Geräts. Wegen der anhaltenden Hustenattacken gelingt es Herrn W. aber kaum, den Lichtpunkt auf den Light Talker zu richten. Seine Frau versucht, beruhigend auf ihn einzureden. Schließlich gelingt es Herrn W. zufällig, den Light Talker „GUTE NACHT“ sprechen zu lassen. Dies amüsiert ihn sehr, er lacht aus vollem Halse und kann sich kaum mehr beruhigen. Nach einer weiteren Stunde Vorführung und Ausprobieren des Geräts, ist Herr W. sichtlich erschöpft und müde.

Wir klären im Anschluss an die Vorführung das weitere Vorgehen: Herr A. wird dem Hausarzt den Kostenvoranschlag für den Light-Talker zuschicken, dieser leitet ihn dann an die Krankenkasse weiter.

Während wir so über Formalitäten sprechen, sitzt Herr W. ziemlich unbeteiligt wirkend in seinem Sessel. Er beginnt zu weinen, als wir uns von ihm verabschieden. Wie schon vorher beim Lachen, kann er sich beim Weinen kaum mehr beruhigen. Seine Frau erklärt, dass sie auch das schon von anderen Situationen kenne. Auch wenn sich Freunde oder Verwandte von ihm verabschieden, würde er lange danach noch weinen.

Neurologischer Befund vom 13.4.1994:

„Bei der Untersuchung keine wesentliche Veränderung des Befundes im Vergleich zum 17.03.1994. Die Ehefrau des Patienten berichtet aber, dass der Patient inzwischen sehr gut und ausreichend isst. Schluckbewegungen werden vom Patienten auch ausgeführt. Die Zunge kann weiterhin nicht herausgestreckt werden.“

14.4.1994

Telefonat mit Herrn Andres. Wir sprechen über die Vorführung des Light Talkers am Vortag. Herr Andres war irritiert, dass Herr W. so wenig persönlichen Kontakt aufnimmt. Er war überrascht, dass Herr W. nur „sachbezogen“ kommuniziert, dass er niemanden persönlich anspricht.

Herr Andres ist der Überzeugung, dass Herr W. in der Lage ist, mit dem Light Talker umzugehen. Wir besprechen, dass ich mich als Trainer für das Gerät einarbeite, sobald die Krankenkasse „grünes Licht“ für die Anschaffung dieses Geräts gegeben hat. Ebenso wichtig ist es, dass sich ein Familienmitglied mit dem Gerät vertraut macht, um Herrn W. bei der Handhabung zu unterstützen.

25.4.1994

Besuch bei Familie W. Frau W. erzählt mir ganz begeistert, dass ihr Mann seit der letzten Woche den Zeigefinger der rechten Hand bewegen kann. Auch im Daumen der linken Hand und in den Zehen könne man bei genauem Hinsehen schon Bewegungen erkennen. Ebenso könne er jetzt die Zunge bis zu den Schneidezähnen vorschieben. Diese Fortschritte wecken große Hoffnungen auf baldige weitere Fortschritte.

Herr W. geht es an diesem Tag nicht gut, er leidet unter Bauchschmerzen und Blähungen. Er weint sehr viel.

K., Herrn Ws Tochter, trifft ein, sie berichtet noch einmal euphorisch von den Fortschritten, die ihr Vater in der letzten Woche gemacht hat. Dann demonstriert sie mir die Übungen, die sie sich von den Physiotherapeuten hat zeigen lassen.

Frau W. schaltet sich ins Gespräch ein, sie erzählt K., dass Herr K., der Hausarzt in der kommenden Woche Herrn W. Magensonde ziehen will. Sie sei sehr froh, dass Herr K. dies zu Hause machen könne, Herr W. möchte keinesfalls wieder ins Krankenhaus.

Die Handhabung des Rollstuhls, der Herrn W. von der AOK zur Verfügung gestellt wurde, macht der Familie große Schwierigkeiten. Herr W. kann nur mit Hilfe einer ganzen Reihe Kissen in ihm sitzen, da es sich um einen Rollstuhl für Gehbehinderte handelt. Weder Frau W., noch ihre Tochter können Herrn W. mit diesem Rollstuhl in den Garten befördern, da es einige Stufen vor der Haustür zu überwinden gilt. Man ist also darauf angewiesen, dass sowohl der Schwiegervater als auch Sohn oder Schwiegersohn von Herrn W. im Haus sind, um Herrn W. einige Stunden im Garten zu ermöglichen.

26.4.1994

Dr. Bode nimmt Rücksprache mit Dr. L., Oberarzt der internistischen Abteilung des Kreiskrankenhauses, nachdem ich ihm von den Plänen des Hausarztes, die Magensonde zu ziehen, erzählt habe. Dr. L. erklärt, dass die Sonde unter Vollnarkose im Krankenhaus gezogen werden muss, ambulant sei das nicht möglich, da es sich um eine neue Art handelt (PEG).

Daraufhin ruft Dr. Bode Herrn K. an. In der Praxis trifft er nur die Sprechstundenhilfe an, erklärt ihr die Sachlage. Sie ruft wiederum Herrn K. zu Hause an, der wiederum Dr. Bode sofort zurückruft. Herr K. erklärt, er hätte gar nicht vorgehabt, „die Sonde zu ziehen“(??).

27.4.1994

Ich rufe Frau W. an und erkläre ihr die Sachlage. Sie ist sehr froh darüber, dass wir uns noch einmal erkundigt haben, sie habe nämlich auch in Erinnerung, dass dies gar nicht so leicht sei, Dr. L. habe ihr seinerzeit die Röntgenaufnahme gezeigt.

28.4.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Tochter ist bei ihm. Im Vordergrund steht die Besprechung der Probleme mit dem Rollstuhl. Er ist zu schwer, als dass ihn Frau und Tochter alleine in den Garten bringen können. Die Treppe ist zu steil, es lässt sich auch keine Rampe anbauen. Ich verspreche, mich noch einmal mit Herrn Andres von PRD in Verbindung zu setzen, um von ihm die Telefonnummer von dem "Rollstuhlspezialisten" zu erfahren, den er beim Besuch bei Familie W. empfohlen hatte.

Frau W. erzählt mir weiter, dass die Magensonde von Herrn W. am kommenden Dienstag im Krankenhaus gezogen werden soll. Außerdem könnte dann auch ein Kontroll-CT gemacht werden. Dies hätte Herr K. bei seinem Hausbesuch mit ihnen besprochen.

Der Kostenvoranschlag für den Light Talker ist mittlerweile eingetroffen und soll von Herrn K. an die Krankenkasse weitergeleitet werden.

Die Gespräche mit Herrn W. stehen nun völlig im Zeichen der Anschaffung eines Rollstuhls. Wie schon vorher bei der Anschaffung der Kommunikationshilfe spricht Herr W. bei meinen Besuchen nur über jeweils dieses eine Thema. Fragen nach seinem Befinden beantwortet er, wenn überhaupt, nur sehr kurz, er begnügt sich dann meist mit kurzen Beschreibungen seiner Beweglichkeit oder schildert, wo ihm in den letzten Tagen Schmerzen geplagt hätten. Seine Frau

erzählte mir, Aussagen über seine psychische Befindlichkeit habe er auch vor seiner Erkrankung immer in „körperliche Beschwerdenschilderungen“ verpackt. Alles andere wäre für ihn ein Bekenntnis der Schwäche und damit „unmännlich“ gewesen.

4.5.2.7 Viertes Teilziel: Wiederaufbau sozialer Kontakte

Durch seine lange Abwesenheit und durch die Unfähigkeit Herrn Ws, mit Menschen außerhalb seines Zimmers zu kommunizieren, haben sich die sozialen Kontakte von Herrn W. sehr verringert. Lediglich ein guter Freund kommt regelmäßig vorbei, um sich mit Hilfe des Buchstabensystems mit Herrn W. zu unterhalten. Dieser Mangel an sozialen Kontakten hat dazu geführt, dass Herr W. bei Besuchen so aufgeregt ist, dass er sehr viel weint. Die Besucher sind meist so verstört durch dieses Weinen, dass sie von weiteren Besuchen absehen, um Herrn W. nicht „zu sehr aufzuregen“. Diese vermeintliche Rücksicht auf die Gefühle von Herrn W. führt dazu, dass immer weniger Besuch bei Herrn W. vorbeikam, und er sich so auch immer weniger an „Fremde“ im Haus gewöhnen konnte. Dieser Kreislauf schien sich im Lauf der Zeit zu einem immer größer werdenden Problem auszuwachsen, da sich Herr W. durch diesen Rückzug seiner Freunde und Bekannten sehr gekränkt fühlte und dies zum Teil auch depressiv verarbeitete.

In der Folge war es mein Ziel, sowohl mit Frau W. als auch mit den Besuchern selbst die Situation klar anzusprechen, zu erklären, weshalb Herr W. weinte, da er es in diesen Weinattacken selbst nicht konnte. Diese Erklärungen entschärften in der Folge die Situationen sehr, weil die Besucher sich nicht mehr so stark „verantwortlich“ für dieses Weinen fühlten und somit die Situation gelassener ertragen konnten. In der Folge entspannte sich auch Herr W. bei derartigen Besuchen deutlich, das Weinen wurde weniger, er konnte mit Hilfe seiner Buchstabentafel auch mit Besuchern kommunizieren, bei deren Besuch er anfangs nur in Tränen aufgelöst in seinem Bett gelegen war.

2.5.1994

Besuch bei Herrn W. Frau W. erzählt mir ziemlich aufgebracht, dass Herr D., der Physiotherapeut, nun nicht mehr zum Hausbesuch käme. Herr W. schaltet sich in das Gespräch ein und ergänzt mühsam buchstabierend, dass die Übungen, die Herr D. mit ihm durchgeführt habe, besser gewesen seien als die seiner Tochter, die die Behandlung nun allein fortsetzen wolle. Frau W. berichtet weiter, das man sich nicht getraut habe, Herrn D. dies so zu sagen, da man die Tochter nicht vor den Kopf stoßen wolle. Herr W. würde gerne weiter von Herrn D. physiotherapeutisch geübt werden. Frau W. schildert sehr ausführlich, was Herr D. im Gegensatz zu seiner Tochter alles mit Herrn W. machen würde und wie gut ihm das täte.

Mein Vorschlag, mit Herrn D. und seiner Tochter über die Unterschiede der Behandlung zu sprechen, wird von Herrn und Frau W. als nicht durchführbar zurückgewiesen. Nein, man könne doch darüber nicht offen sprechen, man setze sich ja dadurch der Gefahr aus, dass weder Herr D. noch seine Tochter weiterhin ins Haus kämen. Dieses Risiko wolle man nicht eingehen, man müsse dann wohl mit der Tochter von Herrn D. arbeiten.

Im Verlauf dieser Unterhaltung wird deutlich, dass Herr W. nach wie vor das Buchstabieren anhand der Tafel, die ich ins Krankenhaus mitgebracht hatte, bevorzugt und nicht mit dem Lichtpunkt und der Tafel arbeitet. Nach dem Grund gefragt, gibt Frau W. an, dass man die Tafel zum Buchstabieren leichter mitnehmen könne, v.a. wenn man in der Küche beim Kaffeetrinken säße. Ein Freund von Herrn W., der ihn in letzter Zeit häufig besucht, kann mittlerweile auch sehr gut mit dem Buchstabensystem umgehen. Außerdem sei das Buchstabieren weniger störanfällig durch Aufregung oder Husten als der Lichtpunkt. Herr W. zeigt, dass er nun etwas „mit dem Lichtpunkt dazu sagen“ möchte und seine Frau setzt ihm das Stirnband mit dem „Lichtpunkt“ auf. Er schreibt, dass seine Brille so unbequem sei, bzw. dass er durch sie nichts sehen könne. Er ist der Überzeugung, dass man ihm im Krankenhaus die falsche Brille anfertigen hätte lassen, nachdem seine Brille plötzlich „spurlos verschwunden“ war. Der Augenarzt, der herangezogen worden sei, habe sich anscheinend nicht genügend mit ihm verständigen können, so dass er jetzt auf dem rechten Augen fast nichts sehe, was den Gebrauch des Lichtpunkts sehr anstrengend mache. Außerdem sei die Brille aufgrund der Gläser so schwer, dass sie schon nach kurzer Zeit auf der Nase drückt.

Ich bestärke Frau W. in ihrem Vorhaben, mit Herrn K. darüber zu sprechen, ob man nicht einen Augenarzt zu einem Hausbesuch bewegen könne, der eine passende Brille anpassen und verschreiben könne. Schließlich ist eine passende Brille auch die Voraussetzung für den sinnvollen Gebrauch des Light Talkers.

Während meines Besuchs kommt ein Bekannter von Herrn W. Er hat ihn seit dem Schlaganfall letztes Jahr nicht mehr gesehen. Der Besucher ist offensichtlich sehr bestürzt und äußert wiederholt, wie schrecklich er das alles finde. Herr W. beginnt zu weinen, was den Besucher noch mehr betonen lässt, wie schrecklich das alles sei.

Ich versuche, die Hilflosigkeit des Besuchers zu vermindern und Herrn W. Zeit zu geben sich wieder zu beruhigen. Ich erzähle, dass Herr W. in der letzten Zeit schon große Fortschritte gemacht habe, dass er bald eine Kommunikationshilfe bekomme, mit der er sich dann mit seinen Besuchern besser verständigen könne. Herr W. beruhigt sich langsam wieder. Man spürt deutlich, dass der Besucher froh ist, als er die Situation wieder verlassen kann, er verabschiedet sich mit den besten Genesungswünschen.

Herr W. bleibt, nachdem sich der Besucher verabschiedet hat an die Decke starrend zurück. Er nimmt weder zu seiner Frau noch zu mir Blickkontakt auf. Seine Frau erzählt mir, dass es immer so sei, wenn Personen zu Besuch kämen, die Herr W. lange nicht mehr gesehen habe. Herr W. würde dann immer sehr weinen, und die Besucher hätten häufig ein schlechtes Gewissen,

etwas falsch gemacht zu haben. Einige hätte dann vor der Haustüre zu ihr gesagt, sie hätten große Angst wieder zu Besuch zu kommen, sie wollten doch Herrn W. nicht zum Weinen bringen.

Ich habe ihr geraten, den Besuchern dieses Weinen doch genauso zu erklären, wie sie es mir erklärt hätte, dass dieses Weinen eine Reaktion auf die Erinnerung an verlorenen Fähigkeiten und Möglichkeiten sei. Sie könne den Besuchern sagen, wie sehr sich ihr Mann über Besuch freue, auch wenn er beim ersten Wiedersehen erst einmal weinen müsse. Herr W. schaut mich an und nickt zustimmend. Als ich ihn noch einmal direkt frage, ob er denn gerne Besuch bekäme, nickt er heftig und lächelt.

Neurologischer Befund vom 4.5.1994:

„Die Untersuchung erfolgt im Krankenhaus, wo der Patient zur Entfernung der Magensonde eingeliefert wurde, außerdem wurde zur gleichen Zeit eine Computertomographie des Gehirns durchgeführt. Insgesamt unveränderter neurologischer Status, jedoch führt der Patient mit dem Zeigefinger rechts minimale Flexionsbewegungen durch. Auch erscheint eine geringe Abduktion des Zeigefingers möglich. Der Bewegungsradius des Flexionsbewegung beträgt an der Spitze etwa 5 mm, bei der Abduktion etwa 2 mm.“

5.5.1994

Besuch bei Herrn W. Er war am Vortag im Krankenhaus, dort hat man ihm die Magensonde entfernt und ein Kontroll-CT durchgeführt.

Nach Aussagen seiner Frau ist Herr W. heute schlecht gelaunt. Sie bringt das mit der Entfernung der Magensonde und der damit verbundenen Narkose am Vortag in Verbindung. Auch das Wetter trage wohl dazu bei, dass er sich nicht so gut fühle. Sie erzählt mir, dass es im Krankenhaus sehr schlimm für ihn gewesen sei, er habe sehr viel geweint, als er „bekannte Gesichter“ wiedergesehen hätte. Herr W. beginnt auch jetzt wieder zu weinen. Seine Frau erzählt mir, dass es ihn sehr erschreckt habe, als der Arzt ihm mitgeteilt habe, dass er zur Beobachtung noch über Nacht bleiben müsse.

Ich habe eine kleinere Buchstabentafel mitgebracht, damit Herr W. sich auch in der Küche beim Essen unterhalten kann, ohne dass die große Buchstabentafel hin- und hergetragen werden muss. (Obwohl das Abmalen der anderen Tafel in meinen Augen kein Problem wäre, ist niemand in der Familie darauf gekommen, selbst ein kleineres Schild zu malen.) Außerdem habe ich noch ein Stück Isolierband mitgebracht, das den Schalter des Lichtpunkts festklebt. Das alte Band klebte schon nicht mehr. Die Besorgung eines solchen Isolierbands scheint für die Familie ein größeres Problem zu sein, ich war fälschlicherweise davon ausgegangen, dass in einem Handwerkerhaushalt wie bei Familie W. so etwas vorhanden sein müsste. Andererseits gelingt es mir selbst nicht, der Familie mehr Zeit zu geben, dies alles selbst in die Hand zu nehmen (Überversorgung von meiner Seite?).

Ich berichte, dass ich mit der Reha- Firma K. telefoniert habe und dass Herr K. am nächsten Tag bei Familie W. vorbeikommen wolle. Ich weise darauf hin, dass es in erster Linie um eine unverbindliche Beratung gehen soll, dass sie sich damit noch zu nichts verpflichten fühlen sollten.

Als ich mich verabschiede, bringt Frau W. ein Geschenk für mich. Sie bedankt sich, dass ich mir immer soviel Mühe gäbe. Herr W. beginnt zu weinen, seine Frau erklärt, dass der Satz, dass ich mir soviel Mühe gebe bei ihm wieder dieses Weinen ausgelöst habe, er wolle niemandem Mühe machen.

9.5.1994

Besuch bei Herrn W. Er ist gut gelaunt, schaut mich mit wachen Augen an.

Seine Frau erzählt, dass Herr K. von der Reha- Firma nicht da gewesen sei, obwohl mir seine Frau am Donnerstag zugesagt hat, dass er am Freitag kommen wolle.

Im Moment gibt es nichts Aktuelles zu besprechen, wir warten darauf, dass der Light Talker von der Krankenkasse genehmigt und bestellt wird. Noch scheinen die zuständigen Mitarbeiter der AOK Thüringen nicht ganz von der Notwendigkeit dieser Anschaffung überzeugt zu sein. Mehr als immer wieder telefonisch nachzufragen, bleibt im Moment nicht zu tun.

Frau W. berichtet dann stolz, dass sie es gewagt habe, Herrn D., den Physiotherapeuten zu bitten, ihren Mann weiter zu behandeln und nicht die Behandlung vollständig an seine Tochter abzugeben. Sie sei ganz überrascht gewesen, dass Herr D. sofort eingewilligt hätte. Ich verabschiede mich von Herrn W., als die Logopädin eintrifft, um mit ihm zu üben.

13.5.1994

Besuch bei Herrn W. Frau W. berichtet mir, dass sie mit Herrn K. über einen Hausbesuch des Augenarztes wegen einer neuen Brille gesprochen hat. Er will sich darum kümmern und mit dem zuständigen Augenarzt Kontakt aufnehmen

Ich erkläre Herrn W., dass ich ihm gerne einen Fragebogen vorlegen würde, um in bestimmten Abständen seine Befindlichkeit systematisch zu erfassen. Er erklärt sich einverstanden, seine Frau verlässt das Zimmer, um uns nicht zu stören. Ich lege Herrn W. den Bogen vor, bitte ihn, wenn ich die einzelnen Wörter vorlese, zu nicken oder den Kopf zu schütteln. Lasse ihn die Anweisung durchlesen, er beantwortet dann ziemlich zügig und ohne lange zu überlegen den Fragebogen. Es scheint ihm keinerlei Probleme zu machen. Nach ca. 5-10 Minuten sind wir damit fertig, ich bitte seine Frau wieder ins Zimmer.

Seine Frau erzählt, dass es in den letzten Tagen zwei Mal zu „ganz merkwürdigen Lachanfällen“ bei Herrn W. gekommen sei. Er habe gelacht und man habe nicht gewusst worüber. Nachdem dies dann vorbei gewesen sei, habe er buchstabiert, dass er lachen müsse so wie andere Menschen schlucken müssen, er könne gar nichts dagegen tun. Auf die Frequenz dieser Lachanfalle angesprochen meinte er, es sei in der letzten Zeit zweimal vorgekommen. Ich frage ihn, ob auch das Lachen im Krankenhaus (siehe oben) ein solcher Lachanfall gewesen sei, er

nickt. Ich erzähle, dass ich davon schon gelesen habe, dass in der Literatur sog. „pathologisches Lachen“ aber auch „pathologisches Weinen“ beschrieben sei.

Ich fühle mich zur Zeit bei Herrn W. etwas unwohl. Herr W. „spricht“ nicht direkt über sein Erleben oder seine Gefühle, manchmal lässt sich nur erahnen, wie es ihm augenblicklich geht. Immer wieder sehe ich mich mit der Situation konfrontiert, ihn ganz direkt (und direktiv?) nach seinen Gefühlen zu fragen. Das Fehlen jeglicher Gestik und weiter Teile der Mimik beschränken unsere Kommunikation auf die zudem sehr mühsame verbale Ebene. In vielen Situationen „beneide“ ich die Logopädin oder auch den Physiotherapeuten, die über ganz konkrete Aufgabe mit Herrn W. „in Kontakt“ kommen können.

Es sieht nicht so aus, als würde in bezug auf die Kommunikationshilfe bald eine Entscheidung fallen.

Zu meinem Erstaunen beantwortet Herr W. die im Verlauf der Behandlung in vierwöchigem Abstand wiederholt vorgelegte Befindlichkeitsskala nach Zerrsen positiv und lebensbejahend. Er fühlt sich zum Erfassungszeitpunkt eher aufgeschlossen und guter Dinge, robust und zielstrebig, heiter, einfallsreich, unempfindlich, munter, erholt, gut, fröhlich, geliebt, aktiv, zugewandt, lebendig, temperamentvoll, aufmerksam, hoffnungsvoll, zufrieden, draufgängerisch, kraftvoll und ausgeglichen. Einzig zwischen optimistisch und pessimistisch wollte er sich nicht entscheiden und gab „weder- noch“ an. An negativen Statements gab er an, sich augenblicklich eher antriebslos und grüblerisch zu fühlen.

Wenn man „als Außenstehender“ den Fragebogen für Herrn W. hätte ausfüllen müssen, hätte man vermutlich kein so positives Bild seiner Befindlichkeit gezeichnet. Dinger-Broda (2000) fordert, dass Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die mit chronisch kranken Menschen arbeiten, sich fundiertes Wissen über die somatische Erkrankung aneignen sollten, um die damit zusammenhängenden Belastungsfaktoren und die daraus resultierende Befindlichkeit besser zu verstehen. „Dennoch sollte man sich aber davor hüten, aufgrund der körperlichen Erkrankung vorschnell auf die psychische Situation zu schließen (beispielsweise bei einem todkranken Patienten sofort eine depressive Grundstimmung zu implizieren)“ (S.561).

In der von mir durchgesehenen Literatur war nur sehr wenig über die psychische Befindlichkeit von LiS-Patienten berichtet. Die von Frank, Harrer & Ladurner, (1988) beschriebenen zwei Patientinnen durchlebten während des Klinikaufenthalts, also in den ersten Wochen nach dem akuten Ereignis, schwere depressive Phasen, drückten dies ihren Behandlern mit Hilfe des Buchstabensystems unmissverständlich aus.

In der Befragung von Leon-Carrion und Mitarbeitern (2000, siehe auch Kap.2.5.1) stufen die nächsten Bezugspersonen die Stimmung der locked-in Patienten ein, meist kamen sie zu einer positiven Einschätzung der Stimmung der Patienten.

Herrn W. stand in den ersten 9 Monaten seiner Erkrankung kein Kommunikationsmedium zur Verfügung, er benutzte die Buchstabentafel auch danach nicht als Möglichkeit, über seine Gefühle direkt zu kommunizieren. Über sein Empfinden in den ersten Wochen nach dem akuten Ereignis gab er kaum Auskunft, er meinte einmal, er wolle sich daran einfach nicht erinnern.

Zu allen weiteren Erfassungszeitpunkten (monatliche Vorlage der Skala) änderte sich kaum etwas von seiner positiven Darstellung seiner Befindlichkeit. Lediglich nach Anschaffung der Kommunikationshilfe gab Herr W. zusätzlich noch an, sich optimistisch zu fühlen. Die Skalen ernst-heiter/ optimistisch-pessimistisch veränderten sich je nachdem, ob im „Kampf um die Hilfsmittel ein Sieg oder eine Niederlage“ für ihn zu verzeichnen war.

4.5.2.8 Fünftes Teilziel: Entlastung von Frau W.

In diesem Teil lag der Hauptteil meiner Arbeit im Finden von Entlastungsmöglichkeiten für die Ehefrau des Patienten.

Wie schon weiter oben ausgeführt trug Frau W. die Hauptlast der Pflege ihres Mannes. Dieser 24-Stunden-Einsatz, zu dem sie sich verpflichtet fühlte, zehrte deutlich an ihren Kräften. Man hatte fast den Eindruck, ihr Mann stabilisierte sich zunehmend, während sie am Rande ihrer Kräfte stand. Da mich Frau W. meist zur Tür brachte, wenn ich mich von Herrn W. verabschiedet hatte, erfuhr ich auf dieser kurzen Strecke, wie es ihr im Moment ginge. Je länger ich Herrn W. betreute, desto mehr dehnte sie diese „Abschiedssituation an der Haustür“ zeitlich aus. Da ich der Überzeugung war, dass Herr W. viel seiner psychischen Stabilität aus der Kraft seiner Frau zog, war es mir sehr wichtig, immer wieder auch seine Frau zu stützen und sie für ihre Leistungen zu verstärken, indem ich ihr meinen Respekt für ihre Leistungen zum Ausdruck brachte.

17.5.1994

Besuch bei Herrn W., die Logopädin übt gerade mit ihm. Dies gibt mir die Gelegenheit allein etwas ausführlicher mit Frau W. zu sprechen. Frau W. erzählt mir, wie sie den Tag, als ihr Mann den Schlaganfall erlitt, erlebt hat. Am Morgen des 28.5.1993 seien sie um 6 Uhr morgens zusammen aufgestanden, er habe sich geduscht, sie habe Kaffee gekocht. Er sei dann in die Küche gekommen und habe über starken Schwindel und über Übelkeit geklagt. Daraufhin habe sie vorgeschlagen, schnell zu Herrn K., dem Hausarzt hinüber zu gehen und ihn zu holen. Er hätte das befürwortet, was sie sehr verwundert habe, denn sonst habe er nie einen Arzt holen wollen. Herr K. kam dann, und nahm ihn mit in seine Praxis, wo er ihm eine Infusion anlegte. Auf dem Weg zur Praxis hatte Herr W. sich übergeben müssen. Als die Infusion nicht die gewünschten Effekt zeigte, hat Dr. K. die Einweisung ins Krankenhaus veranlasst. Frau W. erinnert sich, dass

Herr W., als er an einem Tag vor drei Wochen von der Arbeit zurückkam, erzählte, er sei an diesem Tag beinahe vom Dach gefallen, an dem sie im Moment arbeiten. Es sei ihm plötzlich so schwindelig geworden.

Sie erzählt, dass sie, seit ihr Mann zu Hause sei, „keine Ruhe mehr habe“, zum Einkaufen zu gehen, oder auch nur im Garten etwas zu tun. Da Herrn W., wenn er husten muss, immer zur Seite rutscht, könne sie ihn so nicht längere Zeit alleine liegen lassen. Sie schlafe in der letzten Zeit auch sehr schlecht, da sie immer aufwache, sobald er sich bewege. Sie habe ja zu Beginn ihre Halbtagsstelle behalten wollen, aber sie sehe jetzt sehr deutlich, dass das einfach nicht gehen würde. Ihre Erschöpfung ist ihr deutlich anzumerken.

Mittlerweile hat die Logopädin ihre Übungen mit Herrn W. beendet und möchte nun Frau W. alleine sprechen.

Herr W. liegt ziemlich erschöpft wirkend in seinem Bett. Trotzdem lässt er es sich nicht nehmen mir vorzuführen, was er heute geübt hat. Er sagt "A" und "O". Dies ist ziemlich gut verstehbar, ich freue mich mit ihm über die Fortschritte.

Frau W. erzählt, nachdem sie mit Frau P., der Logopädin, gesprochen hat, dass sich in B. ein Logopäde niedergelassen habe. Frau P. habe angedeutet, dass man doch möglichst zu ihm wechseln solle, da es mit ihrer Zeit sehr knapp werde und sie maximal zwei Mal die Woche kommen könne. Vielleicht könne der Logopäde, der auch mit der Kasse abrechnen könne, häufiger kommen. Die Logopädin betreut ebenso wie ich zu diesem Zeitpunkt Herrn W. unentgeltlich.

Herr W. gibt zu verstehen, dass er lieber weiter mit ihr arbeiten wolle, als sich wieder an einen neuen Logopäden zu gewöhnen. Ich schlage Frau W. vor, noch einmal mit der Logopädin zu telefonieren und aber auch Informationen über den "Neuen" einzuholen.

18.5.1994

Auf Anfrage von Dr. U., dem zuständigen Arzt des medizinischen Dienstes der Krankenkassen, fertigt Dr. Bode ein Gutachten über die Notwendigkeit einer psychologischen Betreuung von Herrn W. an. Dieses Gutachten geht zusammen mit dem Kostenvoranschlag für den Light-Talker an Herrn B., den Geschäftsführer der zuständigen AOK.

19.5.1994

Besuch bei Herrn W., es geht ihm offensichtlich nicht gut. Er hat schon den ganzen Tag ein seltsames Husten, das dann manchmal in pathologisches Lachen übergeht. Es quält ihn sehr, er hat schon richtige Schmerzen im Bauch. Er signalisiert mir, dass er mit dem Lichtpunkt etwas schreiben möchte. Er „erzählt“ von einem Mann in seinem Heimatort, der vier Jahre von „Schluckauf“ gequält wurde, gegen den niemand etwas tun konnte. Schließlich sei der Mann völlig verzweifelt „in die Werra gegangen“, habe sich umgebracht. Ich bin ziemlich ratlos und besorgt. Herr W. deutet zum ersten Mal, seit ich ihn kenne, an, nicht mehr leben zu wollen. Ich

kann kaum darauf eingehen, Herr W. bekommt einen weiteren Hustenanfall, sein Kopf wird hochrot. Als er sich wieder etwas beruhigt hat, seine Frau mit Zellstoff eine große Menge Speichel entfernt hat, geht das Husten in ein Lachen über. Wüsste man nicht, dass es sich um ein für Herrn W. sehr unangenehmes Zwangslachen handelt, könnte man sich von diesem Lachen richtig anstecken lassen - eine groteske Situation für alle Beteiligten.

Frau W. berichtet mir anschließend, dass Herr K. die Lunge schon abgehört hätte, es sei keine Erkältung, die dieses Husten verursacht. Ich verspreche, Dr. Bode um Rat und Erklärung zu fragen.

Herr W. liegt völlig erschöpft in seinem Bett. Er signalisiert seiner Frau, dass er etwas buchstabieren möchte. Er buchstabiert „Rollstuhl“. Frau W. erinnert sich daran, dass sie mir mitteilen wollte, dass von der Firma K. noch niemand wegen des Rollstuhls da gewesen sei. Sie bittet mich, doch noch einmal bei der Firma K. in W. anzurufen. Ich schlage ihr vor, doch selbst noch einmal dort anzurufen, um selbst einen festen Besuchstermin mit Herrn K. zu vereinbaren. Wegen der Brille habe sie noch einmal mit Herrn K. gesprochen, er hat mit einem Augenarzt Kontakt aufgenommen. Weiter seien aber bisher seine Bemühungen noch nicht gediehen.

20.5.1994

Dr. Bode startet einen Versuch, die Hustenattacken von Herrn W. mit Atosil-Tropfen, einem sedierenden Neuroleptikum zu behandeln, was gute Erfolge bringt.

Frau W. berichtet mir telefonisch, dass Herr K. wegen des Rollstuhls noch in dieser Woche bei ihnen vorbeikommen wolle.

24.5.1994

Besuch bei Familie W. Frau W. erzählt, dass Herr K. am Freitag da gewesen sei. Er habe sich gar nicht beruhigen können, wie man für Herrn W. einen so unpassenden Rollstuhl anschaffen konnte. Er hat verschiedene Empfehlungen gegeben und will im Lauf der Woche noch einmal vorbei kommen und ein geeignetes Modell zum Ausprobieren für Herrn W. mitbringen.

Sie berichtet weiter, dass es ihr sehr peinlich gewesen sei, dass ihr Mann wieder die ganze Zeit gelacht habe, obwohl es „nichts zu lachen“ gab, „der Mann hat schon ganz komisch geschaut“. Ich habe ihr noch einmal empfohlen, doch darüber ganz offen mit den Besuchern zu sprechen, um die Unverständlichkeit des Lachens zu erklären. Sie scheint hier aber gewisse Skrupel zu haben; warum, war nicht zu klären.

Sie erzählt, dass „dieses Lachen“ immer häufiger würde. Besonders schlimm sei es, wenn Herr K., der Hausarzt, zum Hausbesuch komme. Ihm sei das immer so unangenehm, dass er versucht, so schnell wie möglich alle anstehenden Dinge zu regeln, um so das Zimmer so bald als möglich wieder verlassen zu können. Herr W. buchstabiert nach den Hausbesuchen, dass ihm das selbst sehr unangenehm sei, aber er könne nicht anders. Er müsse einfach lachen, wenn Herr K. den Raum betritt und das Gespräch mit dem Satz „Ich weiß ja, dass sie gleich wieder sehr la-

chen werden“ beginnt. Frau W. befürchtet, dass „Herr K. irgendwann einmal gar nicht mehr kommt“.

Frau W. berichtet mir dann, dass ihr Mann in letzter Zeit zwei "Anfälle" hatte, wie er es selbst bezeichnet. Diese „Anfälle“ treten nur dann auf, wenn er im Sessel sitzt. Er wird dann ganz steif, die Beine stemmen sich fest vom Boden ab und er drückt den Sessel weg. Herr W. fügt ergänzend hinzu, dass ihm in solchen Situation "die Kleider zu eng werden". Nicht nur die Beine, auch die Arme und der Kopf werden ganz steif. Diese "Anfälle" dauern nur kurze Zeit, er ist während dieser „Anfälle“ bei vollem Bewusstsein, nimmt alles, was um ihn herum geschieht, wahr.

Wegen des anhaltenden Hustens wird das Buchstabieren im Alltag immer schwieriger, der Lichtpunkt ist kaum zu benutzen, man greift dann meist auf die "Urmethode" (Buchstabentafel und Abfragen der einzelnen Buchstabengruppen) zurück. Die Behandlung mit Atosil-Tropfen hatte offensichtlich keinen anhaltenden Erfolg.

26.5.1994

Dr. Bode hat nach Absprache mit der Familie veranlasst, dass Herr W. mit einem Krankentransport zum Ableiten eines EEG in die Klinik gebracht wird. Herr W. trifft um 10.30 Uhr zusammen mit seiner Tochter in der Klinik ein, aufgrund seines "Hustens" ist es aber zunächst nicht möglich, ein EEG abzuleiten. Es wird deutlich, dass das Husten sehr rhythmisch immer wieder in bestimmten Zeitabständen auftritt. Herr W. wird von Dr. Bode neurologisch untersucht.

Dr. Bode erklärt Herrn W. und seiner Tochter, dass dieses Husten ein Zeichen dafür sei, dass „ein bestimmter Hirnnerv seine Aktivität wieder aufgenommen hat“. Dieser Nerv feuert aber noch ziemlich unkoordiniert, dies lässt dann das Zwerchfell "hüpfen". Alles in allem sei dieser Zustand zwar unangenehm, aber kein Grund zur Besorgnis.

Neurologischer Befund vom 26.5.1994:

„Im Bereich der Hirnnerven 1-6 vollständige Funktion. Weiterhin ist ein Rümpfen der Nase (Hirnnerv 7) nicht möglich. Der Augenschluss ist beidseitig aber gut. Der Mund kann geöffnet werden, die Zunge wird minimal um etwa 3-5 mm vorgeschoben. Die Kontrolle über den Schluckvorgang ist gut. Der Patient wird jetzt auch ausschließlich durch Füttern ernährt. Die Halsbeweglichkeit ist weiterhin recht gut in alle Richtungen. Weiterhin besteht eine Tetraspastik. Die Beweglichkeit des Zeigefingers rechts hat etwas zugenommen, auch der linke Zeigefinger kann minimal bewegt werden. Der Patient gibt an, auch den rechten Fuß bewegen zu können, kann dies aber dem Untersucher nicht vorführen. Der rechte Arm kann durch emotionale Erregung in eine Beugung (zunehmende Spastik) gebracht werden. In der Schulter rechts kann der Oberarm auch leicht angehoben werden. Der Patient leidet unter Husten und starken Lachanfällen, die teilweise stundenlang andauern und von ihm nicht kontrolliert werden können.“

30.5.1994

Besuch bei Herrn W. Als ich nachfrage, was es denn „Neues“ gäbe, beginnt er zu weinen. Er ist nicht in der Lage, den Lichtpunkt zu benutzen, auch ist durch das Weinen ein Buchstabieren nicht möglich, so stehe ich ziemlich hilflos vor seinem Bett. Er signalisiert durch Blick auf die Tür, ich solle seine Frau holen. Frau W. erklärt mir schließlich, dass er seit Sonntag MAMA und OPA sprechen kann. Immer dann, wenn es ihm glückt, diese beiden Wörter zu formen, müsse er vor Freude weinen.

Bei ihrem Hausbesuch am Sonntag sei die Logopädin sehr zufrieden gewesen. Auch die Übung, durch einen Strohhalm Luft in ein mit Flüssigkeit gefülltes Glas zu blasen, sei ihm seit Sonntag sehr viel besser geglückt.

Ich bin ganz begeistert von dieser Entwicklung. Als es Herrn W. gelingt MAMA und OPA laut und verständlich zu sagen, hätte ich fast mit ihm vor Freude weinen können. Immer und immer wieder artikuliert er diese beiden Wörter.

Frau W. erzählt dann, dass der Versuch von Herrn K., einen passenden Rollstuhl für Herrn W. zu finden, kläglich gescheitert sei. Der Rollstuhl, den er zum Testen mitgebracht hatte, sei noch schlechter gewesen als der, den sie schon hätten.

Herr K., so berichtet Frau W., hätte bei seinem letzten Hausbesuch die Bemerkung gemacht, was sie denn noch alles von der Krankenkasse bezahlt bekommen wollten. Zuerst den Light-Talker für 25000 DM und jetzt auch noch einen neuen Rollstuhl. Er glaube nicht, dass ein Antrag auf einen neuen Rollstuhl bei der Krankenkasse genehmigt werden würde. Frau W. wirkt bei dieser Erzählung sehr resigniert und mutlos. Sie wollten doch keine überflüssigen Luxusgegenstände, ein Rollstuhl, mit dem sie mit ihrem Mann auch einmal alleine spazieren fahren könnte, mehr bräuchte man doch nicht.

Herr W. beteiligt sich an dieser Unterhaltung nur wenig, er ist sehr damit beschäftigt, sich selbst immer wieder zu vergewissern, ob er „MAMA“ und „OPA“ sagen kann. Er scheint es nicht glauben zu können, dass dies eine wieder erreichte Fähigkeit sein könnte.

4.5.2.9 Sechstes Teilziel: Genehmigung der Kommunikationshilfe durch die Krankenkasse

Herr W. macht in dieser Zeit hinsichtlich seiner Beweglichkeit gute Fortschritte. Im Alltag wird die Notwendigkeit einer Kommunikationshilfe deutlicher und deutlicher. Herr W. hat ein großes Mitteilungsbedürfnis, die Zeit seiner Angehörigen reicht häufig nicht aus, sich neben ihn zu setzen und mit ihm zusammen alles zu buchstabieren. Das Behandlungsteam verstärkt seine Bemühungen, die Krankenkasse möglichst schnell zu einer Entscheidung für eine Kommunikationshilfe zu bewegen. Unterschiedliche Aussagen der verschiedenen Sachbearbeiter, Zuständigkeiten, die nicht zu durchschauen

sind, all das macht das Warten für Herrn W. nicht einfach. Dennoch ermutigen ihn die Fortschritte, die er in Hinblick auf seine Beweglichkeit macht, in der Hoffnung, vielleicht in absehbarer Zeit auf eine Kommunikationshilfe verzichten zu können. Diese Hoffnung lässt ihn den oft frustrierenden Weg durch die Bürokratie mit Fassung tragen.

1.6.1994

Besuch bei Herrn W.. Er ist gut gelaunt, macht einen ausgeglichenen Eindruck, strahlt mich bei meinem Eintreffen an. Seine Frau erzählt, dass sich Mitarbeiter der AOK für den nächsten Tag angekündigt hätten, sie wollen sich von der Notwendigkeit einer Kommunikationshilfe bzw. eines Light Talkers für Herrn W. noch einmal vor Ort überzeugen.

Sie zeigt mir eine Reihe von "AMWAY Vitamin- Präparaten", die ihnen ein Vertreter „aufgeschwatzt“ hat, der an einem Hirntumor operiert worden war, und der nach seinen Aussagen die OP ohne diese Pillen nicht überlebt hätte. Für eine Menge verschiedener Dosen und Tabletten hat Familie W. 300 DM bezahlt. Nun hätten sie an mich die Frage, was ich denn von diesen Mitteln halten würde. Ich halte mich mit einer Stellungnahme sehr zurück, erkläre aber, dass ich der Überzeugung bin, dass man bei ausgewogener Ernährung ausreichend Vitamine aufnimmt und keine Pillen zusätzlich einnehmen müsse.

Daraufhin gesteht mir Frau W., dass Herr W. sich nach Einnahme dieser Präparate auch schon habe übergeben müssen. Er selbst buchstabiert lachend "ES KOMMT MIR HOCH" und "SCHMECKT WIE MAGGI". Daraufhin habe Frau W. ihrem Mann dieses „Zeug“ nicht mehr gegeben. Es sei schade um die 300 DM, die man dafür ausgegeben habe.

Gegen das „Lachen“ hat Dr. Bode einen weiteren Behandlungsversuch mit Carbamazepin gestartet. Frau W. betont, dass dieses Medikament gut gewirkt habe, allerdings werde ihr Mann immer etwas müde. Sie werde es ihm weiterhin geben, denn dies sei für Herrn W. keine so unerträgliche Nebenwirkung.

Der Kauf der „AMWAY-Produkte“ verdeutlicht mir wiederum, dass Familie W. angesichts der für alle Beteiligten schwer zu ertragenden Situation von Herrn W. geneigt ist, nach jedem Strohalm zu greifen, der eine Veränderung der Situation verspricht.

2.6. 1994

Besuch bei Familie W. Die beiden Sachbearbeiterinnen von der AOK (Frau D. und Frau H.) treffen zeitgleich mit mir bei Familie W. ein. Ich erkläre ausführlich, was Herr W. bisher schon alles erreicht hat, warum wir den Light-Talker für unbedingt erforderlich halten und warum genau dieses Gerät für Herrn W. geeignet ist.

Sowohl Frau D. als auch Frau H. zeigen sich sehr interessiert. Sie äußern Verständnis und Mitgefühl für die schwierige Situation des Patienten. Sie sprechen sich deutlich für die Anschaffung einer Kommunikationshilfe für Herrn W. aus und betonen, dass sie von der Notwendigkeit einer solchen Anschaffung völlig überzeugt sind. Das Gutachten von Dr. Bode zur

Notwendigkeit der Anschaffung einer Kommunikationshilfe hätte schon sehr überzeugend gewirkt, dennoch habe man sich selbst ein Bild machen wollen.

Frau W. nutzt „die Gunst der Stunde“ und spricht auch das „Rollstuhlproblem“ an. Sie führt den ungeeigneten Rollstuhl vor, erklärt, welche Mängel bei seiner Handhabung auftreten. Auch hier zeigt sich Frau D. sehr interessiert und engagiert. Sie verspricht, sich mit ihrem Vorgesetzten und mit dem zuständigen Sanitätshaus darüber zu beraten.

Die beiden Sachbearbeiterinnen erklären wiederholt, dass sie nun „endgültig von der Nützlichkeit und der Notwendigkeit einer Kommunikationshilfe überzeugt“ seien. Sie verabschieden sich mit dem Versprechen, jetzt alles Nötige in die Wege zu leiten.

7.6.1994

Anruf bei Familie W. Ich hatte versprochen, an diesem Tag vorbei zu kommen, hatte es aber wegen eines überraschend angesetzten Termins nicht geschafft.

Ich erkundige mich nach dem Befinden von Herrn W.. Frau W. erzählt, dass er schon auf mich gewartet hätte und deshalb eher wieder vom Garten ins Zimmer zurückgebracht werden wollte. Seit Sonntag könne er jetzt den Ellenbogen beugen. Herr D., der Physiotherapeut, hätte diese neue Bewegungsmöglichkeit auch festgestellt und die Beobachtungen der Familie bestätigt.

Die Logopädin kommt diese Woche drei Mal zum Hausbesuch, da sie der Meinung ist, dass an da jetzt dranbleiben“ müsse. Herr W. ist in der Lage MAMA, PAPA und OPA sagen.

Frau W. berichtet, dass ihr Mann heute „nicht so gut drauf“ sei. Am Tag vorher sei ein Bekannter von Herrn W. zu Besuch gekommen, den er schon lange nicht mehr gesehen habe. Dies sei sehr aufregend für ihren Mann gewesen, er habe viel geweint. Sie hätten in der Familie schon beratschlagt, ob man ihm solche Spontanbesuche von „irgendwelchen Bekannten“ überhaupt noch zumuten sollte. Ich erinnere sie daran, dass Herr W. bei einer unserer letzten Unterhaltungen ausdrücklich um viel Besuch gebeten hatte, auch dann, wenn diese Besuche immer sehr aufregend verliefen.

Frau W. fragt nach, ob ich „etwas von der AOK gehört“ hätte. Frau D. von der AOK hat sich am Vortag noch einmal mit Dr. Bode in Verbindung gesetzt und nachgefragt, ob ein Mitglied der Familie W. auch tatsächlich am Light-Talker Trainingskurs teilnehmen würde. Andernfalls könne man die Anschaffung dieses Geräts sowie die Kosten für den Einführungskurs nicht übernehmen. Über die Notwendigkeit einer Teilnahme an einem Trainingsseminar für das Kommunikationsgerät bestand beim Hausbesuch der beiden Sachbearbeiterinnen im Hause W. große Übereinstimmung.

9.6.1994

Telefonat mit Frau K. von der Firma Prentke Romich. Sie berichtet mir, dass Herr F., Fachverantwortlicher für Sondersachgebiete bei der AOK in Weimar, mit ihr telefoniert und zwei Dinge mit ihr besprochen habe: Erstens fragte er nach, ob denn die Rollstuhl-Halterung für den Light-

Talker an den von der AOK im Januar gelieferten Rollstuhl passen würde. Sie bittet mich, ihr doch den Typ des Rollstuhls durchzugeben, damit sie sich darüber informieren kann. Ich bin im Zweifel, ob es nötig ist, dass die Halterung speziell an diesen Rollstuhl passt, denn schließlich hoffen wir ja auch noch, einen geeigneteren Rollstuhl für Herrn W. zu finden.

Zweitens wollte Herr Fischer von Prentke Romich erfahren, wie es zu den im Kostenvoranschlag „überhöhten Fahrtkosten“ bei der Vor- und Nachbetreuung der Familie W. bei der Anschaffung des Light-Talkers käme. Herr Fischer hat sich bei anderen Krankenkassen informiert, die bei Prentke Romich einen Light-Talker gekauft hätten. So hoch seien die Kosten für andere Krankenkassen nicht gewesen. Frau K. erklärt mir, dass durch die ländliche Lage des Wohnortes der Familie W. für Herrn A., den Betreuer dieses Bereichs weite Strecken zurückzulegen seien. Von Seiten der Firma werde sich an den Kosten für den Light-Talker leider nichts ändern.

Sie berichtet mir weiter, dass Herr F. im Telefongespräch die Nützlichkeit des Geräts bei Herr W. bezweifelt hat. Mehr unterschwellig habe er durchblicken lassen, dass er den Aufwand für einem komplett Gelähmten hier für übertrieben und unnütz hält. Letztlich entscheide aber Frau D., die zuständige Sachbearbeiterin der AOK.

Ich bitte Frau K., uns für den Light Talker-Einführungskurs am 28./29.6 vorzumerken. Sie teilt mir jedoch mit, dass in diesem Kurs schon alle Plätze besetzt sind. Der nächste Kurs findet im August statt, und auch dieser Kurs sei schon fast ausgebucht. Ich bitte sie, uns für diesen Kurs vorzumerken, denn ich hoffe schon, dass die AOK zu diesem Zeitpunkt den Light-Talker genehmigt und bestellt hat. Frau K. verspricht, mich über neue Entwicklungen auf dem laufenden zu halten.

9.6.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Tochter ist bei ihm, sie „bewegt ihn gerade durch“. Frau W. erzählt mir, dass ihr Mann jetzt auch AUA sagen kann, wenn ihm das Durchbewegen weh tut. Wir diskutieren zum wiederholten Mal „das Problem Rollstuhl“. Letztendlich geht es um Entlastung der Familie. Familie W. hat das Gefühl, von allen „Offiziellen“ im Stich gelassen zu werden. „Früher“ wäre es nicht so schwer gewesen, Hilfsmittel zu bekommen. Da sei vieles sehr viel unbürokratischer geregelt gewesen.

13.6.1994

Anruf bei der AOK in B.. Gespräch mit Frau H., einer Sachbearbeiterin, die Frau D. während ihres Urlaubs vertritt. Sie erklärt mir, dass die AOK darauf besteht, dass auch Frau W. selbst am Einführungskurs für den Light-Talker in Hannover teilnimmt.

Bezüglich des Rollstuhls teilt sie mir mit, dass sie sich mit Herrn K. dem Inhaber des Sanitätshauses in Verbindung gesetzt hat. Es sei sehr schwierig, einen geeigneten Rollstuhl für Herrn W. zu finden. Sie erzählt weiter, dass Dr. Bode von Herrn Dr. Roßdeutscher gesprochen hat, mit dem wir uns nochmals wegen des Rollstuhls in Verbindung setzen sollten.

Eine Entscheidung für oder gegen die Anschaffung der Kommunikationshilfe für Herrn W. könne sie nicht treffen. Die zuständige Sachbearbeiterin, Frau D., komme nächsten Dienstag aus dem Urlaub zurück. Neben Frau D. habe auch Herr B., der Geschäftsführer der AOK in B., und Herr F. von der AOK in Weimar bei dieser Entscheidung „auch noch ein Wörtchen mitzureden“. Ich solle doch in den nächsten Wochen noch einmal anrufen, vielleicht könne man dann schon Näheres sagen.

„Krisenbesprechung“ mit Dr. Bode: Wir sind uns aus Gesprächen mit Frau W. bewusst, dass Frau W. eher auf die Kommunikationshilfe verzichtet, als ihren Mann mehr als eine Stunde allein zu lassen. Bleibt also die AOK bei ihrer Forderung, dass Frau W. selbst mit zum Light-Talker Einführungskurs fährt, steht die Anschaffung dieses Geräts auf dem Spiel. Wir vereinbaren, am kommenden Donnerstag gemeinsam zu Familie W. zu fahren, um mit der Familie zu besprechen, wie man weiter vorgehen könnte.

14.6.1994

Telefonat mit Dr. Roßdeutscher in Berlin. Ich erkundige mich nach Telefonnummern von Firmen, die Rollstühle vertreiben, die für Herrn W. geeignet sind. Er ruft mich nach einer Stunde zurück, gibt mir drei verschiedenen Firmen an, die ich anrufen könne. Er gibt auch kleine Wertungen ab, welches Modell geeigneter sein könnte, welche Firma teurer ist und wie die Rollstühle aussehen. Ich bin sehr dankbar für diese Informationen, bisher hatte ich mich mit dieser Materie noch nie beschäftigt. Er ist sehr interessiert an den Entwicklungen, die Herr W. in der letzten Zeit durchlaufen hat. Er verfügt über vielfältige Erfahrungen, die Patienten mit ihren Krankenkassen bei der Anschaffung verschiedener Hilfsmittel gemacht haben. So kann er „mitfühlen“, als ich ihm von unseren Schwierigkeiten bei der Anschaffung des Light Talkers berichte.

14.6.1994

Herr W. hat Geburtstag. Als ich ihm die mitgebrachten Blumen überreiche, beginnt er zu weinen. Frau W. erzählt, dass „das schon den ganzen Tag so geht“, dass er weint, wenn Gratulanten kommen. Kurz vor mir war schon die Logopädin bei ihm, sie hat eine Stunde mit ihm gearbeitet. Ihre Übungen konzentrieren sich zur Zeit auf die Beweglichkeit der Zunge. Sie sei sehr zufrieden mit den Fortschritten, die Herr W. zur Zeit macht. Herr W. versucht sozusagen zur Bekräftigung „OMA“ zu sagen, es gelingt ihm, er beginnt gleich darauf wieder an zu weinen.

Er hat an diesem Tag besonders starken Speichelfluss und verschluckt sich wiederholt. Außerdem ist auch der Hustenreiz wieder stärker, Frau W. erzählt mir, dass es am Vortag wieder ganz besonders schlimm gewesen sei, sie hätten angefangen zu lachen und er habe dann gar nicht wieder aufhören können. Dieses ständige "Lachen müssen" hätte den ganzen Vortag über angehalten, ihr Mann habe ihr richtig leid getan.

Ich erzähle Herrn und Frau W. von meinem Telefonat mit Frau H. von der AOK. Frau W. ist sichtlich schockiert, dass jetzt alles von ihrer Teilnahme an dem Seminar in Hannover abhängen soll. Die Tochter, die gerade eintrifft spricht davon, dass das Maß jetzt voll sei, sie werde an Minister Seehofer schreiben und sich über die AOK in B. beschweren. Sie habe sich auch schon

Bücher besorgt, damit sie nichts Falsches schreibe, ihr würde es jetzt reichen. Es kommt einige Unzufriedenheit mit Herrn K. zum Vorschein, der sich auch nicht richtig kümmern würde. Ich versuche, mich so weit wie möglich neutral zu halten und bin erleichtert, dass weder Frau W. noch K. von mir irgendeine Stellungnahme fordern. Im Verlauf ihrer weiteren Ausführungen wird sehr viel Rat - und Hilflosigkeit spürbar.

Der Kampf um die Hilfsmittel mit bürokratischen Instanzen erscheint auch stellvertretend ein Kampf mit der Ungerechtigkeit des Schicksals zu sein. Die Frage „Warum wir?“ steht immer wieder unbeantwortbar im Raum. In diesen Gesprächen, die sich in Wortlaut und Inhalt ähnlich in dieser Zeit wiederholen, sehe ich meine Aufgabe darin, „Prellbock“ für die Wutausbrüche der Tochter und die Klagen der Ehefrau zu sein. An den Stellen, an denen „direkter Kontakt“ zwischen den Mitarbeitern der Krankenkasse und der Familie stattfand, war das Klima so aufgeheizt, dass ein sachliches Gespräch nicht mehr möglich war. Sowohl Dr. Bode als auch ich dienten sozusagen als Katalysator zwischen den beiden Parteien.

16.6.1994

Besuch bei Familie W. zusammen mit Dr. Bode. Wir diskutieren, ob es für die Familie nicht möglich sei, für Herrn W. zu sorgen, wenn Frau W. das Light-Talker Seminar in Hannover im August besuchen würde. Frau W. kann sich mit dem Gedanken, ihren Mann ein ganzes Wochenende allein zu lassen, nicht anfreunden. Dagegen ist die Tochter überzeugt, sie könnte ein Wochenende gut die Pflege ihres Vaters übernehmen. Schließlich kommt man soweit überein, der AOK die Zusage zu geben, dass Frau W. am Light-Talker Seminar teilnehmen wird. Wir hoffen, dadurch die letzte bürokratische Hürde auf dem Weg zur Anschaffung des Light-Talkers aus dem Weg geräumt zu haben.

In bezug auf die Anschaffung eines geeigneten Rollstuhls gibt es noch keine neuen Entwicklungen. Frau W. berichtet, dass Frau H. von der AOK auch von einer „Treppenraupe“ gesprochen hätte, mit der Herr W. im Rollstuhl in den Garten gebracht werden könnte. Bisher muss Herr W., wenn er außer Haus möchte, von Schwiegervater und Sohn oder Schwiegersohn die Stufen hinunter gehoben werden.

Der Physiotherapeut empfiehlt die Anschaffung eines Geräts, das nach Beschreibungen von Frau W. wie ein kleines Fahrrad aussieht und das die Beine von Herrn W. bewegt, während er im Bett liegt. Außerdem scheint in seinen Augen auch der Zeitpunkt gekommen zu sein, an die Anschaffung eines „Rutschbretts“ zu denken. Dieses Rutschbrett ist für den Transfer des Patienten vom Rollstuhl ins Auto nötig. Wir verabreden, zunächst die Genehmigung des Light-Talkers abzuwarten, bevor die Familie mit neuen Anträgen auf die Krankenkasse zugeht.

Beim Sprechen hat Herr W. große Fortschritte gemacht. Frau W. berichtet, dass das "Husten" in den letzten Tagen wieder schlimmer geworden sei, Dr. Bode empfiehlt, am Abend eine Tablette Carbamazepin mehr zu geben. Auf Nachfrage der Tochter erklärt Dr. Bode ausführlich, wie

man sich das Zustandekommen eines Locked-in Syndroms vorstellen könnte, welche Bereiche im Gehirn betroffen sind. Es wird spürbar, dass Schuldgefühle auf Seiten der Familie im Spiel sind. Ob man denn in der Vergangenheit irgend etwas falsch gemacht hätte, dass es zu einer so schweren Erkrankung bei Herrn W. gekommen sei. K. möchte gerne, dass ihr Vater soviel verschiedene Behandlung wie möglich erhält. Wir äußern uns eher zurückhaltend hinsichtlich der von den Angehörigen vorgeschlagenen "Wassertherapie" bzw. des Schlingentischs, wie ihn Herr D., der Physiotherapeut vorgeschlagen hat. Dr. Bode erzählt von seinem Telefonat mit Herrn A.. Dieser hat sich bereit erklärt, Anfang Juli Familie W. und mich einen Tag lang mit dem Light-Talker vertraut zu machen, damit wir bis zum Einführungsseminar Ende August schon damit arbeiten können.

Neurologischer Befund vom 21.6.1994:

„Pupillen rund, isocor, prompte Reaktion auf Licht. Augenmotilität frei, kein Nystagmus. Vollständige Sensibilität im Bereich des Trigeminus. Facialis in den oberen Abschnitten gut beweglich, weiterhin kein Rümpfen der Nase möglich. Mundöffnung recht gut. Keine Hörstörungen. Die Zunge kann ca. 1 cm nach vorne geschoben werden. Weiterhin Tetraspastik. Der Zeigefinger rechts ist inzwischen gut beweglich, der linke immer noch sehr wenig. Die Sensibilität ist zu allen Qualitäten gut erhalten. Unter einer Therapie mit Carbamazepin (300-600 mg pro Tag je nach Bedarf) hat der Patient eine ausreichende Kontrolle über die sonst unkontrollierbaren Lach-, Wein- und Hustanfälle. Bei Reduktion des Carbamazepins sofortige Verschlimmerung der Symptomatik.“

21.6.1994

Besuch bei Herrn W., er sitzt im Garten. Seine Frau erzählt, dass in den letzten Tagen „das Lachen wieder ganz schlimm“ geworden sei. Im Gespräch wird deutlich, dass sie die von Dr. Bode vorgeschlagene abendliche Dosisverdoppelung des Carbamazepins nur einmal vorgenommen hat. Ihr Mann habe nämlich am darauffolgenden Tag nur noch geschlafen und man habe sich entschlossen, diese Dosis deshalb nicht noch einmal zu verabreichen.

Sie fragt mich, ob es denn da nichts anderes gäbe. Da ich im bisherigen Verlauf die Erfahrung gemacht habe, dass ein Insistieren auf ein weiteres Ausprobieren dieses Medikaments meist nur Widerstand auf Seiten der Familie auslöst, verspreche ich mit Dr. Bode noch einmal darüber zu sprechen.

Auch bei diesem Besuch steht das Thema „Rollstuhl“ im Mittelpunkt. Frau W. erzählt mir begeistert von den Vorzügen, die ein Bekannter der Familie durch die Hilfsmittelversorgung durch die Klinik in Bayreuth, deren Adresse sie aber nicht kenne, genießen würde.

Nach meiner Rückkehr in die Klinik halte ich Rücksprache mit Dr. Bode. Er ruft noch mal bei Frau W. an und empfiehlt ihr, 1 1/2 Tabletten Carbamazepin zu geben und bei Bedarf noch einmal „etwas draufzulegen“, wenn er wieder besonders stark hustet oder lacht.

23.6.1994

Kurzer Besuch bei Familie W. Ich händige Frau W. die Rollstuhl-Prospekte aus, die mir die Firma Otto Bock geschickt hat. Frau W. hat die Klinikanschrift noch nicht herausgefunden, sie verspricht aber, weiter am Ball zu bleiben. Das Lachen und Husten von Herrn W. ist besser geworden.

27.6. 1994

Anruf bei Herrn A. von PRD wegen eines Einzeltermins „Einführung Light-Talker“. Wir vereinbaren den 14.7.1994. An diesem Tag haben sich auch Mitarbeiter der AOK aus Weimar bei Familie W. angesagt, die gerne bei einer Vorführung des Light-Talker dabei wären.

30.6.1994

Anruf beim Sanitätshaus in Eisenach, das das Otto-Bock-System vertreibt. Dr. Bode vereinbart, dass ein Mitarbeiter Herrn W. besucht (Termin: 8.7.1994 um 10 Uhr).

Als ich am Abend bei Familie W. anrufe um den Termin durchzugeben, weiß Frau W. schon Bescheid. Sie ist durch den Mitarbeiter des Sanitätshauses bereits informiert worden.

Frau W. erzählt mir, dass Herr W. sehr unter den momentan herrschenden "tropischen Temperaturen" (30° C im Schatten) leide.

1.7.1994

Telefonat mit Herrn Andres von PRD. Er erzählt, dass die AOK jetzt zwar das Gerät bezahlen will, aber nicht die Betreuung durch einen Mitarbeiter der Firma. Die Anschaffung des Light-Talkers steht also wieder auf dem Spiel, denn die Firma wird das Gerät nicht ohne „Betreuungstermine“ verkaufen. Er bietet an, mit den zuständigen Mitarbeitern der AOK noch einmal zu sprechen und ihnen die Notwendigkeit einer individuellen Betreuung jedes Light Talker-Nutzers zu verdeutlichen. Ich bitte ihn, mich über die neuesten Entwicklungen auf dem laufenden zu halten.

Herr A. ruft mich am gleichen Tag noch einmal an, um mir von seinem Gespräch mit Frau D. von der AOK in Bad Salzungen zu berichten. Frau D. ist an Weisungen und Entscheidungen von Herrn F. aus Weimar gebunden. Dieser ist aber diese Woche nicht zu erreichen. So kann sie erst ab Montag nächster Woche mit ihm Rücksprache halten. Herr A. wird also am Montag wiederum bei Frau D. anrufen.

4.7.1994

Anruf von Herrn A., der mich über den Inhalt des Telefonats mit Frau D., der Sachbearbeiterin der AOK informiert. Die Krankenkasse ist auch weiterhin nicht bereit, den Betrag für die geplante Betreuung des Geräts nach dem Kauf zu bezahlen. Da die Firma nicht bereit ist, das Gerät „ohne Betreuung“ zu verkaufen, rückt die Anschaffung des Light-Talkers wieder in weite Ferne. Herr Andres verdeutlicht mir, dass von Seiten der Firma nun nichts mehr unternommen werden kann, um die AOK zu überzeugen. Man könne nur hoffen, dass sich die Krankenkasse

eventuell von einer Vorführung des Geräts bei Herrn W. doch noch überzeugen lässt. Er bekräftigt, dass er am 14.7.1994 zu Familie W. fahren wird, und er hofft sehr, dass sich Herr F. aus Weimar an diesem Tag auch Zeit nimmt, um sich von der Notwendigkeit einer Anschaffung, aber auch der Nachbetreuung zu überzeugen. Von Seiten der AOK hat er jedoch noch keine definitive Bestätigung dieses Termins erhalten.

5.7.1994

Besuch bei Herrn W. Frau W. ist zur Zeit sehr damit beschäftigt, sich von verschiedenen Ärzten Informationen über die Entstehung der Krankheit ihres Mannes einzuholen. Auch vom Physiotherapeuten, der Logopädin und von mir möchte sie bei jedem Besuch Fragen beantwortet haben. Manchmal fühle ich mich wie im Examen. „Wie kann es denn zu so einer Krankheit kommen? Wie kommt es, dass durch beständiges Üben die Finger wieder beweglicher werden, der Rest des Körpers aber nicht?“

Häufig habe ich das Gefühl, die Familie sammelt diese Informationen und „speichert“ v.a. die Aussagen, die die größte Hoffnung auf völlige Genesung machen. Da verschiedene Behandler unterschiedliche Prognosen über den Verlauf machen, wird jeweils der als besonders kompetent empfunden, der die meiste Hoffnung auf Besserung gibt.

Während unseres Gesprächs über die Krankheit und ihren bisherigen Verlauf, klingelt das Telefon. Der Enkel von Herrn und Frau W., der während der Woche bei ihnen lebt, berichtet, dass man ihm vor dem Schwimmbad das Fahrrad geklaut hat. Große Aufregung auf Seiten von Frau W. Herr W. buchstabiert, was als nächstes zu unternehmen sei, dass der Enkel die Polizei verständigen solle und eine Diebstahlsanzeige aufgeben sollen usw. Mir wird in dieser Situation wieder einmal deutlich, dass Herr W. trotz seiner schweren Behinderung der "Herr im Haus" ist, der seine Rolle als "Familienoberhaupt" nicht abgegeben hat. Sein „Wort“, auch wenn es mit Hilfe anderer ausgedrückt werden muss, hat Gewicht.

Nachdem der Enkel versprochen hat, alles so zu machen, wie Frau W. ihm am Telefon aufgetragen hat, glätten sich die Wogen der Aufregung etwas.

Frau W. erzählt, dass sie seit einigen Tage starke Schmerzen im Arm hatte, so dass sie ihren Mann nicht heben könne. Das hat am Vortag dazu geführt, dass sie ihre Tochter anrufen musste, um ihn nach einem „Weinanfall“, bei dem er sich immer sehr streckt und aus dem Rollstuhl rutscht, in den Rollstuhl zurück zu heben. Schon steht das Thema „Rollstuhl und Reha- Lift“ wieder im Raum. Herr Sch. vom Sanitätshaus in E. hat seinen Besuch Freitag dieser Woche zugesagt. Wir erhoffen uns eine kompetente Beratung auch in Hinblick darauf, der AOK überzeugende Argumente für die Anschaffung eines geeigneten Rollstuhls liefern zu können. Ich werde versuchen, an diesem Termin auch teilnehmen zu können.

6.7.1994

Anruf von Herrn A., der Light-Talker ist offiziell durch die AOK bestellt. Die Nachbetreuung ist genehmigt.

4.5.2.10 Siebtes Teilziel: Genehmigung eines geeigneten Rollstuhls durch die Krankenkasse

8.7.1994

10 Uhr. Ich treffe nach Herrn Sch. bei Familie W. ein. Herr Sch. hat bereits begonnen, der Familie die Besonderheiten des „Otto-Bock-Shape-Systems“ zu erklären. Auch über die Treppentraupe und den Lift hat man schon gesprochen. Ich bestelle Grüße von Dr. Bode, der den Kontakt zu diesem Sanitätshaus hergestellt hat. Herr Sch. wirkt sehr aufgeschlossen und kompetent. Er verspricht in den nächsten 14 Tagen einen „Abdruck der Sitzfläche“ von Herrn W. zu nehmen. Es wird nach seinen Angaben ca. 8 Wochen dauern, bis Herr W. den kompletten Rollstuhl hat. Wegen der Raupe und des Lifts wird er sich noch einmal mit Dr. Bode in Verbindung setzen und ihm als verordnendem Arzt einen Kostenvoranschlag schicken.

Wegen des Rollstuhls schlägt er folgendes Vorgehen vor: Er schickt Dr. Bode den Kostenvoranschlag nebst genauen Informationen, dieser schickt ihm dann die Verordnung und Herr Sch. reicht das Ganze im Anschluss bei der AOK ein.

Nachdem ich mich von Familie W. verabschiedet habe und mit Herrn Sch. das Haus verlassen will, bittet mich Frau W., doch noch einen Moment mit ihr in die Küche zu kommen. Sie sagt, ich müsse, wenn ich das nächste Mal komme, unbedingt mit ihrem Mann sprechen, er sei mit den Nerven völlig am Ende. Sie beginnt zu weinen. Ich bin ziemlich schockiert, frage genauer nach, worin sich denn dieses „mit den Nerven am Ende sein“ ausdrücke. Sie schildert, er weine in letzter Zeit sehr viel, wolle ihr aber nicht sagen bzw. schreiben, warum er weint. Außerdem verliere er in letzter Zeit auch vermehrt Interesse an den Dingen, die ihm früher Spaß gemacht hätten. Zum Beispiel will er nicht einmal mehr in die Nähe des Bienenhauses kommen. Als ich sie frage, seit wann das so sei, sagt sie "schon seit längerer Zeit". Ich vermute, dass dieses hin und her bezüglich der Anschaffung der Hilfsmittel Herrn W. sehr belastet. In verschiedenen Situationen wurde deutlich, dass es für ihn kaum etwas Schlimmeres gibt, als das Gefühl, anderen zur Last zu fallen. Die Diskussionen über die Notwendigkeit der Anschaffung der Hilfsmittel führen ihm diese Angewiesenheit fast täglich hautnah vor Augen. Andererseits ist es auch nicht möglich, ihn darüber nicht zu informieren, dies wäre aus der Sicht der Familie W. völlig unmöglich.

Zurück in der Klinik nehme ich Rücksprache mit Dr. Bode. Wir beschließen, am Sonntag noch einmal gemeinsam bei Familie W. vorbei zu schauen und gemeinsam zu überlegen, was zu tun sei.

10.7.1994

Hausbesuch bei Familie W. mit Dr. Bode. Dr. Bode untersucht Herrn W. zunächst neurologisch, Befund unverändert (vgl. neurologischer Befund vom 21.6.1994).

Im folgenden Gespräch mit Frau W. wird deutlich, dass Herr W. in der letzten Zeit gehäuft unter depressiven Symptomen (Interessenverlust, Schlafstörungen, gedrückte Stimmung) leidet. Obwohl er nach und nach immer wieder kleine Fortschritte bezüglich seiner Beweglichkeit erzielt, führen ihm diese Fortschritte aber immer wieder auch vor Augen, was er alles eben trotzdem nicht kann und vielleicht auch nie wieder können wird.

Dr. Bode spricht dann in der Küche weiter allein mit Frau W., während ich zurück ins Wohnschlafzimmer zu Herrn W. gehe. Er nimmt keinen Bezug auf die Schilderungen seiner Frau. Er erzählt mir über die Bienen, die in diesem Jahr geschwärmt seien und deshalb nur wenig Honig zu bekommen sei. Ich habe den Eindruck, Herr W. erzählt mir verschiedenste Dinge, nur um nicht auf seine Traurigkeit, die seine Frau geschildert hat, angesprochen zu werden. Er erzählt, dass das Fahrrad seines Enkels nicht gefunden wurde, was alles im Garten zu tun sei usw.

In der Nachbesprechung mit Dr. Bode wird deutlich, dass Frau W. zunehmend mehr unter der Situation leidet. Sie ist ziemlich am Ende ihrer Kraft, ist aber nicht in der Lage, sich genügend Unterstützung zu holen und auch einmal „an sich“ zu denken. Sie schläft nur sehr wenig, weil Herr W. häufiger in der Nacht umgelagert werden muss. Wir besprechen, dass von meiner Seite immer wieder darauf hin gewiesen werden soll, dass sie wenigstens in der Zeit, in der ich bei Herrn W. bin, etwas für sich tun sollte. Herrn W. soll immer wieder die Möglichkeit geboten werden, über seine Traurigkeit zu sprechen. Nach meiner Erfahrung im heutigen Kontakt bin ich skeptisch, ob er diese Möglichkeit, mit mir darüber zu sprechen, nutzen wird.

12.7.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Frau zieht sich sofort nach der Begrüßung in die Küche zurück. Herr W. berichtet mir, dass es ihm ganz gut gehe, er habe keine Schmerzen, er fühle sich ganz wohl. Dann entsteht eine längere Pause. Ich habe das Gefühl, er überlegt, was er mir erzählen könne. Dann greift er das Thema unseres Gesprächs vom Sonntag auf und erzählt mir über seine Bienen, die Imkerei, wie das früher war, wie viel Honig er früher verkauft hat. Ich höre aufmerksam zu, er ist in seinem „Redefluss“ kaum zu bremsen, wirkt sichtlich amüsiert, dass ich so ganz und gar nichts von Imkerei verstehe. Die Zeit vergeht schnell, wir lachen viel.

Im kurzen Gespräch mit seiner Frau an der Haustür wird deutlich, dass Frau W. sehr überrascht darüber ist, wie heiter es in unseren Gesprächen zugeht, während sie tagsüber mehr die traurige und belastete Seite von Herrn W. mitbekommt. Sie schildert mit Tränen in den Augen, wie schlimm die Situation für sie sei. Sie kann es nicht verstehen, dass er mit mir nicht darüber spricht. Mir gegenüber äußert er eine eher optimistische Stimmung. Er ist der Meinung, dass niemand außer seiner Frau von seiner Hoffnungslosigkeit zu erfahren braucht.

Es ist schwer zu unterscheiden, wieviel Frau W. auch ihre Stimmung und ihre Erschöpfung in ihn „hineinprojiziert“.

4.5.2.11 Achstes Teilziel: Erarbeitung einer individuellen Didaktik für die Kommunikationshilfe

Nach der Genehmigung und Lieferung des Kommunikationscomputers (Light-Talker, in der Folge häufig als LT abgekürzt) ging es vor allem darum, sich mit dem Gerät und seinen Möglichkeiten vertraut zu machen, um Herrn W. die Gewöhnung an dieses neue Gerät so einfach wie möglich zu machen. Wie sich im Verlauf herausstellte, waren die Vorschläge, die von Seiten der Herstellerfirma in Zusammenarbeit mit Sonder- und Heilpädagogen erarbeitet worden waren, für Herrn W. nicht geeignet. Da der Light-Talker vor allem für Kinder und Jugendliche mit spastischen Lähmungen entwickelt wurde, war auch die Didaktik auf diese Zielgruppe abgestimmt. Vor der Arbeit mit dem LT mit Herrn W. musste meines Erachtens zunächst eine geeignete Methode entwickelt werden, Herrn W. den Umgang mit dem Gerät schrittweise näher zu bringen. Dass diese Überlegungen und Vorbereitungen schon sehr bald überflüssig wurden, zeigen die folgenden Seiten:

14.7.1994.

Der Light-Talker ist endlich da und mit ihm Herr A., der ihn mir einem Tag lang in den Grundzügen erklärt. Auch Frau D. und Herr B. von der AOK in B. haben sich zunächst in der Klinik eingefunden, um die Neuanschaffung zu begutachten.

Nachmittags geht es dann zu Herrn W., um ihm das Gerät offiziell zu übergeben.

Herr W. ist verständlicherweise sehr nervös, deshalb muss er viel lachen und so „hüpft“ der Lichtpunkt natürlich wieder quer über das Gerät. Aber mit zunehmender Beruhigung klappt das Ganze schon besser. Vor Herrn W. und auch vor mir liegt eine spannende Zeit - den Light-Talker so zu programmieren, dass er Herrn W. maximalen Nutzen bringt und Herrn W. so zu trainieren, dass er den Light-Talker und seine Möglichkeiten optimal nutzen kann.

18.7.1994

Erster „Unterrichtstermin“ in Sachen Light-Talker. Leider treffe ich zur gleichen Zeit wie die Logopädin ein. Ich nutze die Zeit, um mich mit Frau W. etwas zu unterhalten. Es tut ihr offensichtlich gut, über ihre Sorgen, ihre Belastung und ihre Erschöpfung zu sprechen. Sie berichtet mir, dass sie sich fest vorgenommen habe, wenigstens eine Stunde pro Tag außer Haus etwas zu tun (Einkaufen, mit Nachbarn sprechen usw.). Dies sei aber nur schwer zu verwirklichen, da Herr W. nicht alleine sein möchte. Andererseits will Herr W. derzeit aber auch auf keinen Fall mit anderen Menschen in Kontakt kommen. Er sagt ihr, er fühle sich da so ausgeschlossen. Frau W. erzählt weiter, dass ihn seine Tochter im Rollstuhl mit an ihre ABM-Arbeitsstelle im Wald

nehmen würde, (was im übrigen eine große Erleichterung auch für Frau W. wäre), er wolle aber partout nicht. Früher sei ihr Mann ein so geselliger Mensch gewesen, und jetzt wolle er keinen mehr sehen. Vielleicht wird es ja dann besser, wenn er sich mit Hilfe des Light-Talkers auch mit anderen unterhalten kann.

Nachdem sich die Logopädin verabschiedet hat, liegt Herr W. ziemlich erschöpft in seinem Bett.

Der „Zeiger“ des Light-Talkers ist mit Isolierband am rechten Brillenbügel von Herrn W. befestigt. Er soll zunächst versuchen, bestimmte Felder auf dem Gerät zu treffen und den Lichtpunkt für einige Sekunden auf diesem Feld festzuhalten. Es gelingt ihm zunächst nicht, ein bestimmtes Feld anzuleuchten. Wieder ist ihm deutlich die Aufregung anzumerken, er hustet sehr viel, dann tritt auch wieder das Zwangslachen auf. Nach einiger Zeit beruhigt Herr W. sich aber merklich, er kann jetzt den Lichtpunkt auf einem bestimmten Feld halten. Als er versuchen soll, einfache Wörter zusammzusetzen, streift der Lichtpunkt immer wieder mehrere andere Felder, so dass nie das Wort zustande kommt, das er zusammensetzen möchte.

Dennoch, er versucht es immer und immer wieder, bis es ihm schließlich gelingt, HAUS zu schreiben und der Light-Talker spricht HAUS für ihn. Er freut sich sehr, mit der Konsequenz, dass der Lichtpunkt über den Light-Talker „hüpft“ und allerlei verschiedene Buchstaben streift.

Mir wird deutlich, dass ich für die „erste Stunde Unterricht“ zu viele Übungen geplant hatte. Ziel dieser ersten Stunde und Hausaufgabe für die nächste sollte das Fixieren des Lichtpunkts auf einige Felder sein. Durch verschiedene Tastenkombinationen ist Herr W. schon zu Beginn in der Lage, dem Gerät ganze Wörter zu entlocken. Diese Wörter soll er sich mit Hilfe von bestimmten Merksätzen einprägen.

In ein Schulheft trage ich schließlich noch einige Hinweise für die Benutzung des Light-Talker ein. Ich bitte Frau W. das Gerät jeden Abend zu laden und Schwierigkeiten, die beim Gebrauch des Geräts auftreten, zu notieren.

21.7.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Frau und seine Tochter erzählen, dass das Gerät „zu schnell“ eingestellt ist. Er hat fleißig eine Stunde am Tag geübt. Allerdings macht es ihm noch große Schwierigkeiten, die richtigen Felder nacheinander zu betätigen. Er hat die Tastenkombinationen mit den Merkhilfen richtig gelernt, es hapert nur noch an der Ausführung, da es ihm immer wieder passiert, dass er zwischendrin ein falsches Feld streift.

Nachdem ich das Gerät einige Stufen langsamer gestellt habe, funktioniert es schon etwas besser. Allerdings ist die Aufstellung des Geräts auf einem Bettisch und einem Karton noch sehr wackelig.

Er führt mir vor, welche Wörter er dem Gerät mittlerweile schon entlocken kann. Wir vereinbaren, dass er diese Wörter noch einmal übt und 10 neue Nomen dazu. Außerdem soll er mit seiner Frau Namen sammeln, die er häufig braucht, damit man diese als ganzes eingeben kann.

Am folgenden Tag hat sich die Firma Sch. aus E. angesagt, um den Rollstuhl auszumessen.

25.7.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Familie hat ihm in der letzten Woche einen stabileren Tisch gebaut, auf dem der Light-Talker stehen kann, ohne dass er beim ersten Hustenanfall umkippt. Als ich bei Familie W. eintreffe, ist schon alles fertig aufgebaut, es kann also sofort losgehen. Herr W. hat fleißig geübt, allerdings geht es noch nicht so gut, wie ich es erwartet hätte. Er trifft immer noch sehr häufig die falschen Tasten, so dass nicht das Wort, das er schreiben möchte, dabei herauskommt. Ungefähr 45 Minuten geht es recht gut, dann werden die Fehler sprunghaft mehr. Wir machen eine kurze Pause.

Auf der zwischendurch vorgelegten Befindlichkeitsskala schätzt Herr W. sein Befinden zu diesem Zeitpunkt relativ positiv ein, was im Gegensatz zu den Erzählungen seiner Frau steht.

Nach dieser kurzen Unterbrechung übe ich mit Herrn W. weiter, einige Verben auf dem Light-Talker anzusteuern und versuche ihm die Bildung des Infinitivs dieser Verben zu erklären, damit kommt er überraschend gut zurecht. Ich bespreche mit ihm, dass ich das Gerät bis zur nächsten Stunde gerne mitnehmen möchte, um die Namen seiner Familienangehörigen einzugeben.

Als ich mich verabschiede, begleitet mich seine Frau zur Tür. Sie erzählt, dass es mit dem Lachen an dem Tag, an dem die Firma Sch. da war, wieder sehr schlimm gewesen sei. Sie habe ihm schon vorher zwei Tabletten Carbamazepin gegeben, aber auch das habe nicht geholfen. Sie habe es den Leuten dann erklärt, warum das so sei, aber es sei ihr sehr peinlich gewesen. Sie habe jetzt schon schreckliche Angst vor dem Winter, wenn Herr W. den ganzen Tag im Zimmer säße und sie ihn nicht in den Garten bringen könnten. Am gestrigen Tag habe sie ihren Mann im Auto mit zum Gießen des Familiengrabes auf den Friedhof mitgenommen. Er habe, als Bekannte am Auto vorbeigekommen wären, ständig in eine andere Richtung geschaut. Er wolle niemanden mehr treffen und niemanden mehr sehen. Das könne doch nicht so weitergehen. Herr W. hat anscheinend gehört, was seine Frau mir erzählt, er beginnt in seinem Zimmer deutlich hörbar zu weinen. Frau W. seufzt und sagt: „Bei jedem falschen Wort fängt er an zu weinen“. Sie wirkt sehr resigniert und erschöpft. Könnte man denn nicht mit Tabletten dagegen etwas unternehmen. Sie könne das bald nicht mehr ertragen.

Ich verspreche daraufhin, mit Dr. Bode Rücksprache zu nehmen. Allerdings mache ich ihr wenig Hoffnung auf medikamentöse Hilfe. Ja, meint sie, sie wisse ja auch, wie ungern ihr Mann die Tabletten genommen habe, die er aus dem Krankenhaus mitbekommen habe. Er habe sich so dagegen gestäubt, dass man sie schließlich abgesetzt habe. Sie sagt zum Schluss noch einmal wie zur Bekräftigung: „Er wird sich nie mit seinem Zustand abfinden“.

27.7.1994

Habe die Namen der Mitglieder der Familie W. einprogrammiert und den Light-Talker wieder zu Herrn W. gebracht.

1.8.1994

Besuch bei Herrn W., helle Aufregung, der Light-Talker „spinnt“. Er spricht nur „Kauderwelsch“. Ich versuche, das Gerät zum laufen zu bringen, ohne Erfolg. Während ich versuche, mich daran zu erinnern, was mir Herr A. für solche Fälle erklärt hat und die Handbücher wälze, spricht K., die Tochter von Herrn W., auf mich ein. Sie habe ja gedacht, ihr Vater bekäme einen richtigen Computer, nicht so ein Kinderspielzeug. Das System dieses Kastens wäre ja wohl das blödste, was sie je gesehen hat. Sie habe ja vorgehabt, das auch mit zu lernen, aber das sei ihr zu doof. Wie soll man denn merken, dass die Tasten „BABY-REGEN-PERSON“ den Namen ihres Sohnes Remy ergeben würde. Ich versuche ihr zu erklären, dass dies auf einem relativ leicht zu durchschauenden System beruht, und dass die Wortstrategie ihm später ermöglicht, schneller zu sprechen, als wenn er einzelne Buchstaben zusammensetzen würde. Außerdem könne er ja im Schriftmodus auch wie auf einer Schreibmaschine Wörter zusammensetzen.

Leider bekomme ich das Gerät nicht wieder zum Laufen. Ich bespreche mit Herrn W., dass ich das Gerät mitnehme, um mich am Abend eingehender damit zu befassen.

Herr W. buchstabiert nun leider ohne den Light-Talker, dass er am folgenden Tag zu einem Homöopathen will, der in einem Ort in der Umgebung seine Praxis hat. Ein Freund von Herrn W., der auch "lahm" war, sei von ihm wieder geheilt worden. Er hofft inständig, dass dieser Homöopath ihn heilen könne.

3.8. 1994

Nachdem es mir auch die folgenden Tage nicht gelingt den Light-Talker zu reparieren, nehme ich mit Herrn A. Kontakt auf. Er rät mir, doch das sogenannte Standarddeckblatt neu zu laden. Leider funktioniert das nur teilweise, es werden in der oberen Hälfte der Benutzeroberfläche nur die Koordinaten der Tasten nicht aber die „Ikons“, also die Tastenbelegungen angezeigt. Daraufhin versuche ich, die mitgelieferten „3 Chips“ zu laden. Dies funktioniert schließlich, hat aber zur Folge, dass ich alle Namen der Familie W., die ich letzte Woche eingespeichert hatte, wieder neu eingeben muss.

4.8.1994

Ziemlich stolz, dass das Gerät wieder läuft, statte ich Familie W. einen Besuch ab. Frau W. ist nicht zu Hause, die Mutter von Frau W. öffnet mir die Tür. Als alles aufgebaut ist, stellt sich heraus, dass es wieder nicht funktioniert. Also beginne ich wieder von vorne, „Chips“ einzulegen. In der Folge sind alle eingespeicherten Namen wieder gelöscht, worauf ich wieder alle Namen einprogrammieren muss. Dies kostet zwar wieder Zeit, geht aber schon schneller als beim letzten Versuch.

Endlich können wir mit dem Üben beginnen. Herr W. trifft jetzt einigermaßen sicher die Felder, die er treffen möchte. Allerdings fällt mir auf, dass er sich noch sehr wenige Tastenkombinationen merkt. Ich versuche, Sätze zu entwerfen, die für ihn in seinem täglichen Leben relevant sind.

Frau W. kommt nach Hause, sie war bei ihrer früheren Chefin zu Besuch; Herr W. ist neugierig, er möchte gerne von ihr wissen, wie es war, ich soll sie deshalb sofort hereinbitten. Doch statt vom Besuch erzählt sie mir, dass Herr Dr. U. vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen am Vortag bei ihnen gewesen sei. Er habe sie gefragt, ob denn die ganzen Hilfsmittel nötig seien. Ob es denn unbedingt ein Schalensitz sein müsse, warum man denn nicht das Sanitätshaus K. beauftragt hätte. Ob denn der Lift sinnvoll sei und ob denn die Treppenraupe tatsächlich passen würde. Frau W. schildert Dr. U. zwar sehr freundlich, aber diese ganzen Fragen seien ihr doch ziemlich überflüssig vorgekommen. Sie habe ihm gesagt, dass sie alle sehr froh wären, wenn sie dieses ganze Zeug nicht bräuchten.

5.8.1994

Dr. Bode telefoniert mit Dr. U. vom medizinischen Dienst der Krankenkassen. Die Darstellung von Dr. U. hört sich „versöhnlicher“ an, als dies von Frau W. aufgefasst wurde. Er steht nach seinen Aussagen voll hinter den Verordnungen von Dr. Bode. Er will sich auch dafür einsetzen, dass auch Frau P., die Logopädin, von der Krankenkasse bezahlt wird. Dr. Bode verspricht, nähere Informationen über ihre Vorbildung und ihre Kassenzulassung einzuholen. Alles in allem wird ein angenehm kooperatives Klima in diesem Kontakt deutlich. Man ist sich einig, dass das Sanitätshaus K. in diesem Fall kein passendes Angebot machen konnte und dass so das Sanitätshaus Sch. als Vertretung des „Otto-Bock-Systems“ zum Zug kommen sollte.

8.8.1994

Besuch bei Herrn W. Er hat mit dem Gerät gut geübt, kann den Leuchtpunkt besser fixieren. Wir beginnen mit der Wiederholung der Nomen, er muss noch viel auf den Zettel mit den Tastenangaben sehen. Danach versuchen wir die ersten Verben, Infinitiv und erste Person.

Ich ergänze die Namen seiner Familie und der Personen, mit denen er häufiger zu tun hat. Wir probieren aus, ob das Gerät diese tatsächlich spricht. Insgesamt müssen wir noch ziemlich an der Geschwindigkeit feilen, mal reagiert das Gerät zu schnell, dann wieder zu langsam. Mit dem Selektionsmodus "Ausgleichen" kommt Herr W. ganz gut zurecht. Als Hausaufgabe soll er die ersten zehn Nomen, ohne auf das Blatt zu sehen, üben, außerdem die Verben, Infinitiv und erste Person. Die Namen der Personen sollen ebenfalls geübt werden.

11.8.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Tochter ist gerade bei ihm. Sie erzählt, dass sie und ihr Vater am Vortag fast zwei Stunden mit dem Gerät gespielt hätten und dabei sehr viel Spaß gehabt hätten. Allerdings ist die Aussprache des Geräts bei längeren Sätzen ziemlich undeutlich. Man kann kaum etwas verstehen, wenn man nicht auf dem Display mitliest. Ich hoffe, dass ich beim LT Training lerne, wie man an der Aussprache etwas verändern kann.

Herr W. begrüßt mich ganz offiziell mit „GUTEN TAG FRAU HEINDL“. Er ist sehr stolz, dass ihm das gelungen ist.

Wir üben noch einmal die Wörter der Hausaufgabe. Einige Wörter, die er auch früher häufiger gebraucht hat, hat er sich schneller eingeprägt als andere. Die Namen seiner Familie kann er flüssig und ohne Fehler ansteuern. Wir versuchen einige kurze Sätze.

Es wird ein Problem sehr deutlich: Wenn Herr W. sich beim zweiten Wort verschreibt, löscht er immer das ganze Display und fängt wieder von vorne an - eine sehr zeitraubende Methode. Ich versuche ihm zu erklären, dass er auch nur das letzte Wort löschen kann und dass in der zweiten Zeile nur einfach "frei" am Ende stehen muss, dann kann er auch mit dem nächsten Wort weitermachen. Das scheint er aber zuerst einmal nicht begriffen zu haben oder einfach nicht so zu wollen, er löscht auch weiterhin immer das ganze Display.

Ich lade noch einmal von neuem die gesamte Wortstrategie, da die Funktion "Standarddeckblatt laden" bei einigen Wörtern wieder nur die Koordinaten der Tasten anzeigt. Das geht jetzt ganz fix, auch das neue Einspeichern der Namen inklusive der Namen der Enkelkinder gelingt mir diesmal auf Anhieb. Wir üben die Namen der Enkelkinder, und die Verben „wollen, liegen und haben“, Infinitiv und 1. Person.

Als ich mich verabschiede erzählt mir Frau W. an der Haustür, dass es am Vortag mit ihrem Mann „wieder ganz schlimm gewesen sei“. Er wäre „so schlechter Stimmung gewesen“, dass er nicht einmal auf ihre Ansprache reagiert hätte, er hätte bei jeder Gelegenheit geweint und wollte auch nicht mit dem LT üben. Sie müsse dann so auf jedes Wort aufpassen, das sie sagt. Als Beispiel erzählt sie, dass sie zu ihm beim Zähneputzen gesagt habe, sie wisse schon, dass er das früher ganz anders gemacht habe, das hätte schon ausgereicht, ihn zum Weinen zu bringen.

Sie frage sich schon, wie das erst im Herbst werden soll, wenn er dann den ganzen Tag im Zimmer sein müsse. Davor sei ihr schon jetzt „angst und bange“. Sie glaube auch nicht, dass er mit dem Rollstuhl häufiger unter Menschen wolle. Selbst wenn sie ihn hinter das Haus in den Garten schieben, hätte er Angst, es könnte jemand auf der Straße sein, den er kennt. Er fürchtet sich da vor seinen eigenen Gefühlsausbrüchen und den Reaktionen seiner Umwelt. Neulich habe ihn ein Bekannter besucht, der schon lange nicht da gewesen sei. Der Besuch sei dann so verlaufen, dass Herr W. ständig geweint hätte und sich gar nicht mehr beruhigen konnte. Dies hat dann dazu geführt, dass der Besucher, ein älterer Herr, auch habe mit weinen müssen. Vor solchen Situationen fürchtet sich Herr W. sehr, deshalb vermeidet er, so gut er kann, den Kontakt mit Menschen, die ihn von früher kennen.

Frau W. erzählt, dass ihr Mann ab morgens um 4 Uhr anfängt, sich „unwillkürlich zu strecken“, dass sie dann alle 10 Minuten aufstehen muss, um entweder ein Bein oder einen Arm wieder auszustrecken oder richtig hinzulegen. Dieses Strecken nehme in letzter Zeit sehr zu.

18.8.1994

Herr W. hat viel mit dem LT geübt. Die Treffsicherheit hat erheblich zugenommen. Leider löscht Herr W. noch immer das ganze Display, wenn er sich verschrieben hat. Frau W. und die Tochter erzählen, dass der LT ganze Sätze sehr undeutlich spricht. Bei einzelnen Wörtern kann man es ganz gut verstehen, nur bei ganzen Sätzen wird es sehr undeutlich. Ich erkläre, dass ich hoffe, dass beim LT-Training erklärt wird, wie man das ändern kann.

Wir üben noch einmal die bisher durchgenommenen Substantive und Verben. Zwischendrin führt mir Herr W. vor, auf welche Wörter er bei seinen täglichen Übungen im Light-Talker gestoßen ist. Es macht ihm sehr viel Spaß, mit dem Gerät zu experimentieren.

22.8.1994

Übungen mit dem LT. Herr W. führt mir ganz stolz vor, was er alles geübt hat. Allerdings löscht er noch immer das ganze Display, wenn er sich verschrieben hat. Ich versuche, es ihm nochmals zu erklären (Habe ich tatsächlich das Gefühl, er hat es nicht verstanden? Oder hat er einfach keine Lust, schneller zu schreiben?). Einige Wörter, die ihm anscheinend nicht so geläufig sind, kann er noch immer nicht auswendig. Mir fällt aber auf Anhieb auch keine andere Technik ein, die Wörter, die in der Wortstrategie gespeichert sind, systematisch zu vermitteln. Ich versuche, die Wörter in Sätze zu verpacken, aber auch da sind die Möglichkeiten begrenzt, denn wir „kennen“ bisher nur Verben und Substantive. Als Neuerung bringe ich diesmal einige Interjektionen ein: GUTEN MORGEN, GUTEN ABEND, GUTEN TAG usw. Herr W. verabschiedet sich mit einem „GUTEN ABEND FRAU HEINDL“ und strahlt über das ganze Gesicht.

29.8.1994

Übungen mit dem LT. Frau W. erzählt, dass ihr Mann „alles mit dem LT macht, nur nicht die Hausaufgaben übt“. Herr W. lacht aus vollem Hals, als sie das erzählt. Sie berichtet weiter, dass er am Vortag ICH MUSS KLO und dann ICH MUSS TOILETTE geschrieben hat und sich dabei riesig gefreut hat. Herr W. führt sofort vor, was er bei seinen Experimenten noch alles unter den verschiedenen Tasten gefunden hat. V.a. Nomen, die mit einer Symboltaste und der Nomentaste angesteuert werden können, hat er herausgefunden. Er besteht darauf, mir alle Wörter, die er entdeckt hat, vorzuführen.

Als Neuerung versuchen wir es heute dann mit Adjektiven. Ich erkläre das Prinzip, dann probiert Herr W. verschiedene Tasten in Verbindung mit der Adjektiv-Taste aus. Anschließend setzen wir einige Sätze mit den Adjektiven zusammen. Es funktioniert überraschend gut.

Bevor ich mich verabschiede, probiere ich noch einmal die Hausaufgabe abzufragen. Herr W. beherrscht bis auf wenige Ausnahmen auch diese Wörter, hat also auch diese geübt. Ich verabschiede mich von Herrn W. bis zum folgenden Montag.

Vor der Tür spricht mich wieder einmal Frau W. an. Sie wolle bei der Firma Sch. in E. anrufen, denn die acht Wochen, von denen Herr Sch. beim letzten Besuch gesprochen hat, seien jetzt vorbei.

Frau W. erzählt weiter, dass das Lachen wieder schlechter geworden sei. Auch ich habe beim Üben mit Herrn W. bemerkt, dass er drei Mal "lachen" musste ohne äußerlich ersichtlichen Anlass, dass er sich heftig verschluckte und dabei jedes Mal zur Seite rutschte, so dass sie ihn wieder aufrichten musste. Sie hat ihm jetzt schon zwei Tabletten Carbamazepin morgens und zwei abends (600 mg) gegeben, aber es sei nicht viel besser gewesen. Am Samstag, als seine Mutter und sein Bruder zu Besuch gewesen seien, habe er gar nicht mehr aufhören können.

Außerdem hat sich Herr W. auch sehr „verschleimt“ angehört, wenn er hustete. Das war am Vortag auch schon Frau P., der Logopädin, aufgefallen.

Frau W. erzählt weiter, dass er sich nicht unter Menschen traute, dass er bei jedem Spaziergang im Wald Angst hat, jemanden zu treffen, den er kennt. Dann müsse er jedes Mal weinen, und es sei den Leuten schon richtig peinlich, weil sie glauben, dass sie daran Schuld seien, dass er sich so aufrege.

30.8.1994

Anruf bei Familie W. nach Rücksprache mit Dr. Bode. Frau W. kann das Carbamazepin weiter in dieser Dosierung geben, er kommt nächste Woche mit zum Hausbesuch.

Frau W. erzählt mir ziemlich aufgebracht, dass nächste Woche, am 8.9.1994, „ein ganzer Trupp von der AOK“ bei ihnen vorbeikommen wolle, um zu sehen, ob der Schalensitz tatsächlich nötig ist. Das habe ihr Herr Sch. gesagt. Der Rollstuhl sei genehmigt, nur der Schalensitz noch nicht. Ich verspreche, mit Dr. Bode darüber zu sprechen, ob einer von uns beiden bei diesem Besuch dabei sein kann.

Anruf bei Frau D. von der AOK. Sie ist ganz überrascht, dass wir schon davon wissen, sie wollte Dr. Bode sowieso heute anrufen. Ich erzähle ihr, dass die Hilfsmittel dringend gebraucht werden. Sie meint, sie sei ja auch davon überzeugt, aber Herr F. aus Weimar möchte sich eben selbst ein Bild davon machen. Der Termin sei am 8.9.1994 um 11.15 Uhr.

4.5.2.12 Neuntes Teilziel: Gewöhnung an den Einsatz der verschiedenen Hilfsmittel

Im Verlauf der letzten Monate war bei Familie W. das Gefühl entstanden, dass es Herrn W. dann sehr viel besser gehen würde, wenn man den „Kampf um die Hilfsmittel“ endlich gewonnen hätte. Als die Hilfsmittel dann genehmigt und schließlich auch geliefert waren, trat das Gegenteil ein: Es traten Konflikte mit Herrn W. auf, der entweder aus Angst oder aus Bequemlichkeit die Hilfsmittel nicht nutzen wollte. Damit hatte weder die Familie noch wir gerechnet.

8.9.1994

Frau D. von der AOK aus B. und der Techniker der AOK aus W. sind mit Herrn Sch. zusammen bei Familie W. eingetroffen, um nochmals abzuklären, welche Hilfsmittel für Herrn W. geeignet sind. K., die Tochter, hat sich extra zwei Stunden frei genommen, um dabei sein zu können. Auch der Schwiegervater von Herrn W. ist dabei.

Zu Beginn ist die Stimmung im Zimmer spürbar gereizt, Herr G., der Schwiegervater, ist sehr ungehalten, und Frau D. muss sich einiges anhören über die „Verzögerungstaktik der AOK“. Diese geht sofort in Verteidigungsposition. Herr Sch. und Herr F. versuchen betont sachlich, sich verschiedene Hilfsmittel vorzustellen, die im Zimmer untergebracht werden können. Ebenso wird über Sinn und Unsinn eines Schalensitzes gesprochen. Herr Sch. arbeitet nämlich mittlerweile nicht mehr mit der Firma Otto Bock zusammen, da es mit den Shape-Systemsitzen ziemliche Probleme gegeben hat. Man bespricht verschiedene Varianten. Alles in allem entspannt sich die Atmosphäre zunehmend, als Familie W. spürt, dass es nicht um das „ob“, sondern um das „wie“ geht. Man einigt sich auf einen fahrbaren Lift, eine Treppenraupe und einen Schalensitzrollstuhl.

9.9.1994

Frau D. teilt mir telefonisch mit, dass noch an diesem Tag der Lift und die Treppenraupe an Familie W. geliefert werden.

15.9.1994

Besuch bei Herrn W. Seine Frau erzählt, dass Herr W. nicht mit dem Lift bewegt werden will. Er hat Angst davor, herunterzufallen. Die Treppenraupe passt erst zum neuen Rollstuhl, nicht aber zum alten.

Herr W. hatte die letzten Tage wieder „furchtbare Lachanfalle“. Sie habe sich gar nicht mehr zu helfen gewusst, sogar bei der Logopädin hätte er 15 Minuten nur lachen müssen, sie habe gar nichts mit ihm machen können. Nach diesen 15 Minuten habe Herr W. nur noch weinen können, da ihm der Bauch so weh getan habe. Außerdem könne er in der Nacht nicht mehr schlafen und sei dann tagsüber kaum mehr zu ertragen.

Ich nehme telefonisch Rücksprache mit Dr. Bode. Der erklärt mir, dass die Schlafstörungen damit zusammenhängen könnten, dass Frau W. vor etwas mehr als einer Woche das Carbamazepin abgesetzt hat. Dadurch könne es zu Schlafstörungen kommen, die auch durch die Schlaf-tablette alleine nicht mehr in den Griff zu bekommen seien. Er empfiehlt, 150 mg Carbamazepin zu geben und das Bikalm weiterhin in der gewohnten Dosierung.

Herr W. hat offensichtlich viel mit dem LT geübt, allerdings fällt es ihm schwer einen Denkttransfer herzustellen, also bestimmte Wortbildungsmuster auf andere Fragestellungen zu übertragen. Er hat aber schon wieder neue Wortarten entdeckt und führt sie mir prompt vor. Ich versuche, diese Wörter in die Übungssätze mit einzubauen. Die Übungsstunde verläuft für ihn aber

auch für mich sehr anstrengend, da er ziemlich viel husten muss. Ich gebe ihm noch einmal die gleichen Wörter auf.

22.8.1994

Hausbesuch mit Dr. Bode. Herr D., der Physiotherapeut, ist auch anwesend. Herr D. ist mit der Entwicklung sehr zufrieden; er weist Dr. Bode darauf hin, dass er im rechten Fuß eine Tendenz zum Spitzfuß festgestellt hat. Herr D. glaubt, dass ein Stehbrett hier Abhilfe schaffen könnte. Außerdem erzählt er, dass Herr K., die Gesichts- und die Hals-Nacken-Massage nicht mehr verschrieben hat, obwohl dies noch indiziert wäre. Dr. Bode verspricht, noch einmal mit Herrn K. zu sprechen. Herr W. führt dann ganz stolz alles vor, was er auf dem LT schon kann. Es sind wieder sehr viele neue Wörter dabei, aber auch die, die er üben sollte. Die Treffsicherheit ist schon sehr hoch, man merkt, dass er viel geübt hat. Anschließend führt uns Herr W. vor, dass er den rechten Arm jetzt schon mehr anziehen kann, auch die Daumen und Zeigefinger beider Hände bewegen sich deutlich. Herr D. ergänzt, dass die Muskulatur von Herrn W. lockerer sei als noch vor Wochen und dass er damit sehr zufrieden sei.

Herr W. kann seine emotionalen Reaktionen bei diesem Besuch besser steuern, als bei vorherigen Besuchen. Allerdings beginnt gegen Ende unseres Besuchs das Zwangshusten und Zwangslachen wieder, seine Frau sagt aber, dass dies längst nicht mehr so schlimm sei, wie an den Tagen vor dem Wiedersetzen des Carbamazepins.

26.9.1994

Besuch bei Herrn W. Wir versuchen in dieser Stunde eine neue Taktik, die seiner Experimentierfreude mehr entgegenkommt: Er „führt mir die Wörter vor“, die er im LT entdeckt hat. Ich notiere sie und setze daraus Sätze zusammen. Er soll dann diese Sätze nachschreiben. Ich erhoffe mir davon eine Festigung seines Wortschatzes. Es fällt auf, dass einige Wörter zum Teil schon ganz gut sitzen, andere sind noch Zufallsprodukte, die er nicht nach Aufforderung wieder benutzen kann. Im Großen und Ganzen sind die seine Fortschritte bemerkenswert.

Das Husten und Lachen wird im Verlauf der Stunde immer heftiger, zum Teil ist eine Beschäftigung mit dem LT dadurch unmöglich. Seine Frau erzählt mir im Anschluss an die Übungsstunde, dass er sich ab 3.30 Uhr morgens streckt und räkelt, und sie hätte alle Hände voll damit zu tun, die Beine wieder richtig zu strecken und richtig zu platzieren. Dieses Strecken, das dann auch mit Zähneknirschen einher geht, dauert ca. bis 7.30 morgens, dann trete es den ganzen Tag nicht wieder auf. Ich verspreche, Dr. Bode danach zu fragen.

Dr. Bode weiß dafür spontan auch keine Erklärung, zumal ich die Schilderungen von Frau W. auch nicht so präzise wiedergeben kann. Er verspricht, sie noch mal anzurufen, um es sich noch einmal selbst genauer beschreiben zu lassen.

17.10.1994

Nach zwei Wochen Urlaub Besuch bei Herrn W. Er hat große Fortschritte gemacht, es gelingt ihm immer häufiger, seinen rechten Arm soweit anzuwinkeln, dass er sich die Nase daran reiben kann. Manchmal kann er sogar damit seine Brille von der Nase reißen, indem er den Zeigefinger der rechten Hand, der sein beweglichster Finger ist, in das Brillengestell einhakt. Frau W. erzählt, dass auch der Physiotherapeut sehr zufrieden sei.

Bezüglich des LT erzählt sie, dass er seit letzten Donnerstag mit der „Stimme einer Frau“ spricht. (Der LT kann sowohl mit einer männlichen als auch mit einer weiblichen Stimme sprechen, auch eine Kinderstimme ist eingespeichert). Vorher, so berichtet sie weiter habe der LT „wie besoffen“ gesprochen. Außerdem habe er einen „Wackelkontakt“.

Ich versuche, die männliche Stimme des LT wieder einzustellen, was nach einigen Versuche auch gelingt. Ich versuche mich mit Herrn W. nur mit Hilfe des LT zu unterhalten und möglichst nicht mehr mit Hilfe der Buchstabentafel. Es fällt auf, dass er sehr viel mit dem Gerät experimentiert hat, er schaltet ziemlich flink zwischen Schriftmodus und Kommunikationsmodus hin und her, je nachdem, ob er das Wort schon im Kommunikationsmodus entdeckt hat oder nicht.

Er erzählt mir mit Hilfe des LT, dass er früher verschiedene Berufe ausgeübt hat: Bergmann, Traktorist, Installateur und Tischler. Am liebsten sei er Installateur gewesen, weil die Tätigkeit so abwechslungsreich war. Außerdem musste man da viel rechnen. Ich frage ihn, ob er schon in der Schule gerne Mathematik gehabt habe, er bejaht und fügt „GESCHICHTE" hinzu, „ALTE GESCHICHTE" „BAUERNKRIEG“ „THOMAS MÜNTZER". Dann erzählt er, dass er bei der Bundestagswahl CDU gewählt habe.

Es ist das erste Mal, dass er das Gerät zur Unterhaltung nutzt, vorher hat er nur vorgeführt, was er schon alles kann.

Zum Abschied erzählt mir seine Frau vor der Tür, dass sie ihm seit drei Wochen die Schlaf-tablette nicht mehr gibt, sie tue aber jeden Abend so, als habe sie sie unter das Joghurt gerührt. Er schlafe genauso ohne Schlaftablette. Am folgenden Mittwoch, 19.10.1994, soll der Rollstuhl geliefert werden.

24.10.1994

Besuch bei Herrn W. Er begrüßt mich mit "HALLO, FRAU HEINDL, WIR HABEN HEUTE MONTAG, ES IST DRAUSSEN NASS UND KALT." Neben seinem Bett steht der neue Rollstuhl. Ich beglückwünsche ihn, dass es endlich geklappt hat. Seine Frau erzählt, dass er darin nicht sitzen kann (heureka). Sie zeigt, dass die Armstützen falsch sitzen, ihm würden so immer die Arme einschlafen. Auch die Beine stehen nicht richtig, sie seien jetzt dazu übergegangen, wieder den alten Rollstuhl zu benutzen. Herr Sch. solle noch einmal kommen und den Rollstuhl ändern, sie wollen gleich am nächsten Tag anrufen.

Herr W. sagt "BEINE STRECKEN". Seine Frau erklärt, dass Herr W. die Beine willkürlich strecken kann; wenn man sie anstellt, ist er in der Lage jedes Bein einzeln oder beide zusammen wieder auszustrecken.

Frau W. erzählt, dass ihr Mann „Light-Talker-süchtig“ sei, er würde sehr viel damit herumprobieren, und am Nachmittag beim Kaffeetrinken könne man sich richtig mit ihm unterhalten. Herr W. schlägt vor, in dieser Stunde "alle Bilder auszuprobieren“. Er führt mir vor, welche Wörter er schon gefunden hat, ich versuche zu kontrollieren, ob er die Wörter dann auch im Kommunikationsmodus in ganzen Sätzen benutzt und siehe da, es klappt. Anschließend erzählt er mir, was er am Vortag im Fernsehen gesehen hat. Zwischendrin hat er einen Hust-Lach-Anfall, seit langer Zeit der erste, wie mir Frau W. danach versichert.

30.10 1994

Hausbesuch mit Dr. Bode. Frau W. erzählt auch ihm, dass der Rollstuhl nicht passt. Dr. Bode bittet darum, Herrn W. doch mal in den Rollstuhl zu setzen, damit er sehen kann, wo der Rollstuhl nicht passt. Es wird schnell deutlich, dass Herr W. nicht ganz hinten an der Lehne sitzt und somit natürlich auch die Stützen nicht richtig sitzen. Dr. Bode versucht dies Familie W. zu erklären. Herr W. hat Angst, dass er mit dem Rollstuhl im Winter nicht nach draußen kann, weil der Sitz so eng ist, dass keine warme Jacke mehr dazwischen passt. Dr. Bode versucht diese Ängste zu zerstreuen und empfiehlt eine Daunenjacke, die überall dazwischen passt. Herr W. hört sich die Erklärungen an, scheint aber nicht sehr zufrieden damit zu sein.

Die Treppenraupe soll laut Sanitätshaus Sch. nicht benutzt werden, bevor Herr W. nicht "ganz hinten" im Rollstuhl sitzen kann, er könnte sonst vornüber fallen. Die Sitzhaltung sollte mit dem Physiotherapeuten geübt und verbessert werden. Und schon kündigt sich das nächste Problem an: Herr D., der Physiotherapeut hat Familie W. durch seine Frau und seine Tochter ausrichten lassen, dass er Herrn W. aus gesundheitlichen Gründen ab sofort nicht mehr betreuen könne. Diese Nachricht war aus heiterem Himmel über Familie W. hereingebrochen, zumal Herr D. sich am Vortag mit den Worten "Bis morgen, G." verabschiedet habe. Am folgenden Tag habe dann seine Tochter angerufen, er könne heute nicht kommen, am darauffolgenden Tag schließlich habe seine Frau telefonisch mitgeteilt, dass er die Behandlung von Herrn W. aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr fortsetzen könne, und dass sie sich einen anderen Physiotherapeuten suchen müssten. Herr D. selbst habe sich verleugnen lassen, als Frau W. ihn persönlich sprechen wollte. Herr W. weint sehr, als seine Frau uns dies erzählt.

Frau W. will versuchen, eine Physiotherapeutin aus der Umgebung anzusprechen, die im Krankenhaus in B. arbeitet. Herr W. sollte unbedingt täglich weiter geübt werden. Er kann mittlerweile seine Beine ausstrecken, seine beiden Arme ein Stück anziehen, sich mit der rechten Hand die Brille von der Nase ziehen, und, wenn er wütend ist, anderen "den Vogel zeigen".

8.11.1994

Besuch bei Herrn W. Frau W. ist es gelungen, durch verwandtschaftliche Beziehungen eine Physiotherapeutin zu engagieren, die sich bei der Behandlung täglich mit einer Kollegin abwechselt. Allerdings kommen diese beiden Physiotherapeutinnen im Gegensatz zu Herrn D. am Wochenende nicht ins Haus. Es scheint im ganzen Umkreis niemanden zu geben, der am Wochenende Hausbesuche macht. Notgedrungen wird K., die Tochter von Herrn W., am Wochenende mit ihm üben.

Frau W. erzählt, dass der LT einen Wackelkontakt hat, dass er manchmal einfach nicht funktioniert. Ich verspreche, mich beim Seminar in der nächsten Woche danach zu erkundigen. Zu diesem Seminar werde nun übrigens seine Tochter mitfahren, Frau W. selbst glaubt, ihren Mann nicht alleine lassen zu können.

Die beiden Physiotherapeutinnen sind der Meinung, Herr W. müsste Korrekturschienen für seine Beine bekommen, um den beginnenden Spitzfuß zu verhindern oder zumindest zu mildern. Ich verspreche, Dr. Bode danach zu fragen.

Dr. Bode stellt das Rezept für die Korrekturschienen aus, ich sende es an Frau W.. Es erscheint am sinnvollsten, wenn die Physiotherapeutinnen die passenden Schienen besorgen.

Frau W. schildert mir am Telefon wiederum, dass der Rollstuhl nicht passt. Sie haben jetzt etwas an der Lehne des Rollstuhls verändert und die beiden seitlichen Stützen mit Hosenträgern zurück gebunden, jetzt würde der Rollstuhl sehr gut passen. Sie wollen noch mal bei Herrn Sch. anrufen, er solle die Seitenstützen endgültig abmontieren.

22.11.1994

Um den Gebrauch des LT zu trainieren, habe ich mich entschlossen, zusammen mit Herrn W. ein „Bienenbuch“ zu schreiben. Ziel ist es, Herrn W. die Möglichkeit zu bieten, über ein von ihm gewähltes Thema möglichst flüssig zu sprechen. Zunächst diktiert er mir im Schriftmodus alle Wörter, die in Zusammenhang mit Imkerei häufig gebraucht werden. Ich speichere diese Wörter dann ein, so dass er sie im Kommunikationsmodus benutzen kann. Obwohl es ihm sichtlich Freude bereitet, mir alles über Bienen zu diktieren, weint er an einigen Stellen sehr. Erinnerung an frühere Zeiten machen ihn traurig. Doch auch das Weinen kann ihn nicht davon abhalten, mir ein Kapitel für den Anfänger in der Bienenzucht zu diktieren.

6.12.1994

Herr W. möchte sofort nach meiner Ankunft am Bienenbuch weiterarbeiten. Er hat schon vorgearbeitet und seiner Frau eine Ergänzung zur Einleitung diktiert. Mir diktiert er heute das zweite Kapitel, er ist sehr konzentriert bei der Sache und nutzt den LT sehr geschickt. Allerdings buchstabiert er im „Eifer des Gefechts“ viele Wörter, die er sonst kürzer im Kommunikationsmodus schreiben könnte.

20.12.1994

Auch heute hat Herr W. nur die Arbeit am Bienenbuch im Sinn. Er arbeitet sehr kontinuierlich, selbst Hust-/Lachattacken halten ihn nicht davon ab, den begonnenen Satz weiter zu schreiben, sobald er sich wieder etwas beruhigt hat. Mittlerweile wurden die Fußschiene geliefert, leider passen auch sie nicht richtig. Herr W. trägt sie maximal eine Stunde am Tag, zu wenig, um gegen den beginnenden Spitzfuß Wirkung zu haben. Frau W. stellt statt dessen einen Schemel ans untere Fußende, um die Füße in der richtigen Lage zu halten. Nein, die Fußschiene könne man so nicht benutzen, sie würden Druckstellen an Herrn Ws. Füßen hinterlassen.

Das bevorstehende Weihnachtsfest und Neujahr bringen für Herrn W. viele Erinnerungen v.a. an gesellige Ereignisse mit sich. Er weint herzzerreißend, als er mir davon berichtet.

13.1.1995

Hausbesuch mit Dr. Bode. Herr W. präsentiert stolz, welche neuen Bewegungen dazu gekommen sind. Er kann jetzt den rechten Arm anwinkeln, bis zum Gesicht, manchmal gelingt es ihm, sich die Brille von der Nase zu reißen. Er kann die Finger, v.a. die Zeigefinger bewegen, auf und ab, ein Stück nach links und rechts. Weiterhin kann er den Po heben und die Beine ausstrecken, wenn man sie vorher angestellt hat. Die zweite Zehe am linken Fuß bewegt sich minimal. Er kann mit viel Konzentration "ja" sagen. Die Beweglichkeit der Lippen ist schon sehr gut.

Herr W. führt uns sein Können am LT vor, zuerst schreibt er einige Wörter, die er neu entdeckt hat. Dann schreibt er "DAS IST KEIN NEUER COMPUTER". Dies ist ein Thema, das er immer wieder auf den Tisch bringt. Er ist der Überzeugung, dass der LT so häufig nicht funktioniert, weil man ihm ein gebrauchtes Gerät „untergejubelt“ habe. Auch meine Beteuerung, dass ich selbst dabei war, als Herr Andres es von der Originalverpackung befreit hat, kann ihn nicht vom Gegenteil überzeugen.

Frau W. hat das Carbamazepin wieder einmal ganz weggelassen, "das hat nichts gebracht". Dr. Bode empfiehlt, doch mit einer Tablette morgens und einer abends weiterzumachen, um die Husten-/Lachattacken nicht wieder stärker werden zu lassen.

17.1. 1995

Frau W. erzählt, dass das Lachen nun wieder unerträglich geworden sei „die Tabletten helfen nicht, gibt es da nichts anderes?“

Die Physiotherapeutinnen kommen mit ihren Übungen nicht weiter, weil Herr W. ständig lacht und er sich so natürlich nicht auf den Beinen halten könne. Auch die Logopädin kann deshalb nicht weitermachen. Ob ich denn nicht einmal ein Entspannungstraining mit ihm machen könne, damit dieses Lachen endlich aufhört. Ich schlage vor, es doch nochmals mit der vorherigen Dosierung des Carbamazepins zu versuchen, da das Lachen ja nichts bewusst Gesteuertes sei. Entspannungsübungen könne man natürlich schon versuchen, ich bezweifle jedoch, dass Herr W. zum momentanen Zeitpunkt davon profitieren könnte.

Mit Herrn W. versuche ich dann, am Bienenbuch weiter zu arbeiten. Herr W. ist sehr aufmerksam dabei, hört sich das, was ich abgetippt habe, noch mal an. Er schreibt zum Abschluss, dass er sich schon wieder zwei neue Themen, über die er schreiben will ausgedacht hat. Es gehe um Heimatgeschichte.

Beim letzten Besuch zusammen mit Dr. Bode ist sehr deutlich geworden, dass Frau W. in der Dosierung der Medikamente für ihren Mann ein etwas eigenwilliges Schema verfolgt. Es ist nie genau zu sagen, welche Entwicklung auf welche Dosierung welches Medikaments zurückzuführen ist. Frau W. kann (oder will?) nie genau angeben, wann sie welches Medikament an- oder abgesetzt hat. Hat es an einem Tag in ihren Augen keine Wirkung gezeigt, wird es am nächsten Tag nicht mehr gegeben oder die Dosis verdoppelt. Auch unsere vorsichtigen Versuche, ihr die Wirkmechanismen einzelner Präparate zu erklären, haben keine Wirkung gezeigt.

31.1.1995

Besuch bei Herrn W. Frau W. ist nicht zu Hause. Sie ist mit einer Nachbarin, Frau R., deren Mann durch einen Unfall völlig gelähmt ist, in die neurologische Reha- Klinik B., ca. 100km entfernt von T. zu einem Vortrag gefahren. Sie erhofft sich dadurch neue Informationen, wie man Herrn W. besser helfen könne.

In einem Telefongespräch in der vorherigen Woche hat sie mir erzählt, dass das HNO-Konsil für sie sehr deprimierend gewesen sei. Die HNO-Ärztin hätte mit Dr. S. von der Intensivstation in B. telefoniert. Dieser habe gesagt, er kenne Herrn W., seine Erkrankung und seine Krankengeschichte, und er sei der Überzeugung, dass eine operative Verschließung der Tracheostoma-Öffnung nicht sinnvoll sei. Frau W. war darüber sehr verärgert, da sie der Meinung ist, dass sich im letzten Jahr bei ihrem Mann doch einiges verändert habe. So aus der Entfernung könne sich doch Dr. S. gar kein Urteil darüber erlauben. Die HNO-Ärztin habe gemeint, die genaue Untersuchung dieser Stelle könne nur unter Vollnarkose gemacht werden. Herr K., der Hausarzt habe sich nochmals darum kümmern wollen. Die Logopädin habe gemeint, da sei etwas nicht in Ordnung. Die mangelnden Fortschritte, die Herr W. bezüglich des Sprechens mache, lägen v.a. an diesem „Loch im Hals“. Frau W. erzählte am Telefon weiter, dass das Lachen trotz Carbamazepin (eine abends, eine morgens) nicht besser geworden sei. Eine Dosissteigerung am Abend um eine Tablette habe zu einer Verstärkung der Spastik in den Armen geführt. Nach Auskunft von Dr. Bode ist dies zwar kaum vorstellbar, wird von der Familie aber so attribuiert. Die Physiotherapeutinnen sind der Meinung, ich sollte mit Herrn W. autogenes Training zur Entspannung machen, vielleicht würde dann das Lachen aufhören.

Zurück zum Besuch bei Herrn W. Er wird in Abwesenheit seiner Frau von seinen Schwiegereltern ins Bett gebracht, vorher saß er im Rollstuhl in der Küche auf seinem "Stammplatz". Als dann schließlich alle Kissen da liegen, wo sie hin sollen, kommen wir mit dem LT ins Gespräch. Ursprünglich wollten wir ja am Bienenbuch weiterarbeiten, aber irgendwie kommen wir dann auf seinen Bruder zu sprechen, der mit 41 Jahren schon 19 Magenoperationen hinter sich hat. Auf Nachfrage erzählt Herr W., dass er noch drei weitere Geschwister hat, die alle älter sind als er. Er erzählt, dass er in B. in der Sportschule war, und fängt an zu weinen. Trotz des Weinens

schreibt er weiter, er bekommt relativ schnell wieder Kontrolle über seine emotionalen Reaktionen. Er schreibt, dass er daran habe denken müssen, dass er einmal Meister im 3er Bob war. Das habe ihn traurig gemacht. Wir schreiben dann noch einige Sätze am Bienenbuch, dann ist unsere Zeit fast schon wieder zu Ende. Ich hinterlasse seiner Frau einen Brief, wann ich das nächste Mal komme (14.2.1995), mit dem Angebot, mich anzurufen, wenn es Probleme gibt.

6.2.1995

Antrag auf Verlängerung der Therapie und Kostenvoranschlag für den Drucker an AOK, zu Händen Herrn B. abgeschickt.

7.2.1995

Anruf bei Frau W. Ich erkundige mich, was sich in der Rehaklinik in B. Neues für sie ergeben habe. Leider war an diesem Abend kein Arzt zu sprechen, so dass sie in bezug auf das Lachen auch keine neuen Erkenntnisse mitgebracht hat. Bezüglich des Sprechens waren sich die Therapeuten dort einig, dass man noch einmal genauer „in den Hals sehen müsse“. Leider hat Herr K. diesbezüglich noch nichts veranlasst, auch die HNO-Ärztin Frau H. hat sich nicht noch einmal gemeldet. Frau W. wirkt sehr resigniert. Die beiden Physiotherapeutinnen wüssten schon nicht mehr weiter, Herr W. würde die ganze Zeit lachen. Die Logopädin hat ihre eigene Methode entwickelt, sie droht Herrn W., sie würde gleich wieder gehen, dann legt sich das Lachen nach einiger Zeit.

24.2.1995

Besuch bei Herrn W. Leider waren die regelmäßigen Termine vorher nicht zustande gekommen. Einmal war ich verhindert, dann kamen zur gleichen Zeit die Physiotherapeutinnen usw.

Es gibt für Herrn W. eine Menge Neues zu erzählen. Durch einige Telefongespräche vorher habe ich erfahren, dass Frau Dr. H. von der HNO-Klinik in V. nochmals vorbeikommen will. Herr W. möchte so gerne, dass das „Loch im Hals“ genauer untersucht wird. Nach Aussagen von Frau Dr. H. müsse dies unter Vollnarkose geschehen. Herr K., der Hausarzt, engagiert sich nach Aussagen von Frau W. nicht dafür, alles müsse sie in die Hand nehmen. Herr W. beginnt zu weinen, als mir seine Frau erzählt, dass sich diesbezüglich noch nichts getan habe.

Dann erzählt sie, dass der LT nur unzuverlässig geht. Mal spreche er gar nicht an, mal gehe es dann wieder. Mit der Stromversorgung des Geräts scheint etwas nicht in Ordnung zu sein, das Programm ist intakt. Ich spreche Paul A. von PRD auf den Anrufbeantworter (er ruft, wie ich am Montag erfahre, noch am gleichen Abend zurück). Aus dem Lichtzeiger an der Brille sind auch die Drähte herausgerutscht.

Frau W. erzählt, dass ihr Mann bei Frau M., einer der Physiotherapeutinnen, immer häufiger „Lachanfalle“ bekomme. Frau M., die nach Aussagen von Frau W. den Eindruck vermittele, ständig unter Zeitdruck zu stehen, ist ziemlich ärgerlich, wenn die Übungen wegen des Lachens nicht auf Antrieb funktionieren. Auch bei Frau P., der Logopädin, nähmen die Lachattacken zu. Frau W. vermutet, dass es etwas mit der Anstrengung unter Zeitdruck zu tun habe. Bei C., der

anderen Physiotherapeutin, mit der sich Frau M. abwechselt, wäre dies nämlich nicht so. C. würde sich sehr viel Zeit lassen, dann sei auch das Lachen nicht so schlimm.

Ich hatte mich in der Woche vorher kurz mit Dr. Bode besprochen, er meinte, man könnte gegen das Lachen Tiapredex versuchen. Ich habe ein Rezept mitgebracht. Frau W. soll ihren Mann morgens und zur Nacht eine halbe Tablette geben. Vielleicht lässt das Lachen dann etwas nach.

Herr W. hat in der Zeit, in der ich nicht da war, eine Menge diktiert. Das Bienenbuch ist seiner Meinung nach abgeschlossen, er hat einen Text mit der Überschrift „Ein Spaziergang“ verfasst. Ich verspreche, das Diktierte bis zu meinem nächsten Besuch abzuschreiben.

27.2.1995

Telefonat mit Frau W. Die Firma Prentke Romich möchte, dass sie das Gerät nach Arolsen schickt. Ich rate ihr eindringlich, auf ein Ersatzgerät zu drängen. Herr W. langweilt sich ohne LT sehr. Ich vereinbare mit ihr, dass ich am Freitag wieder anrufe und am Montag vorbeikomme.

6.3.1995

Das Gerät war tatsächlich defekt. Als es zurückkommt, ist eine Taste, die Herr W. sehr häufig benutzt, mit der Funktion „Vokabularkontrolle“ belegt. Der Effekt: der Computer spricht nicht, die „Vokabelkontrolle“ wird vom Computer selbständig durchgeführt, dies dauert mehr als 10 Minuten und ist von Herrn W. nicht zu unterbrechen. Ich versuche, den Fehler zu beheben. Dennoch wird in der nächsten Zeit wieder deutlich, dass der LT nicht zuverlässig arbeitet.

Mittlerweile ist der Drucker angekommen. Die AOK hat ihn sehr schnell genehmigt und sofort bei der Firma bestellt. Er funktioniert auf Anhieb, allerdings stimmt etwas mit der Zeileneinstellung nicht. Einem Nachbarn von Familie W., der beruflich mit Computern zu tun hat, gelingt es am folgenden Tag, den Fehler zu beheben.

29.3.1995

Frau W. erzählt, dass Dr. H. und Frau Dr. H., von der HNO-Klinik in B. am letzten Mittwoch da waren. Dr. H., der Herrn W. nur von der Intensivstation in B. kannte, ist sehr begeistert, welche Fortschritte er im letzten Jahr gemacht hat. Er verschreibt eine Glukose-Lösung, die Frau W. auf das Loch im Hals pinseln soll, um damit zu erreichen, dass „es zuwächst“. Frau W. schildert jedoch, dass diese Lösung immer „in den Hals reinläuft“ und Herr W. sich dann daran verschluckt.

10.4.1995

Besuch bei Herrn W. Herr W. kann jetzt mit Hilfe auf der Bettkante sitzen. Er kann den rechten Arm mittlerweile gut anwinkeln und wieder wegstrecken; diese Bewegungen gehen relativ langsam aber beständig. Auch bezüglich seiner Sprache hat Herr W. gute Fortschritte gemacht. Frau P. übt mindestens zweimal die Woche mit ihm. Seine Lippenbewegungen sind mittlerweile so gut, dass seine Frau schon vieles von seinen Lippen ablesen kann.

4.5.1995

Durch Feiertage und Fortbildung lag wieder ein relativ langer Zeitraum zwischen den Besuchen bei Herrn W. Herr W. hat in einer kleinen Katze namens Konrad einen neuen Zeitvertreib gefunden. Die kleine Katze turnt durch sein Zimmer und er hat viel Spaß ihr zuzusehen, wie sie „die Welt erkundet“. Zwischendurch, schildert seine Frau, habe er jedoch wieder einige schwere depressive Krisen gehabt. Er wolle nicht mehr leben, das habe er ihr gegenüber geäußert. Im Gespräch mit mir klingen solche Inhalte nicht an. Er erzählt meist von Inhalten, die wenig emotionalen Bezug zu seiner Situation haben.

8.5.1995

Die Familie nimmt die Beantragung eines elektrischen Rollstuhls in Angriff. Zuerst wird der Hausarzt von der Tochter von Herrn W. darauf angesprochen. Er verspricht, sich mit Dr. U., vom medizinischen Dienst der Krankenkassen, und mit Dr. Bode in Verbindung setzen zu wollen.

17.5.1995

Keine großen Veränderungen, Stabilisierung im Zustand von Herrn W. Er ist sehr traurig darüber, jetzt im Frühjahr nicht im Garten arbeiten zu können, sondern den anderen zuschauen zu müssen. Herr W. kann schon mehrere Stunden in einem Gartenstuhl im Freien sitzen, zu seinem Mittagsschlaf muss er jedoch wieder ins Haus zurückgebracht werden, und das heißt, ihn über mehrere Stufen hinauftragen. An manchen Tagen möchte er gar nicht aus dem Bett. Frau W. ist verzweifelt und hoffnungslos. Sie hatte gehofft, der Frühling und das „im Garten Sein“ täten Herrn W. und seiner Stimmung gut. Jetzt sei doch ganz das Gegenteil eingetreten.

Die Tochter beklagt, dass durch den Ausfall einer Physiotherapeutin, die keine Zeit mehr für Hausbesuche habe, Herr W. nun nur selten durchbewegt würde. Sie würde es ja auch immer versuchen, aber sie wisse ja nicht, ob sie das richtig machen würde.

30.5.1995

Ich habe die Physiotherapeutin unserer psychiatrischen Klinik, Frau Sch. gebeten, mit zu Familie W. zu kommen, um der Familie einige Tipps zum Durchbewegen von Herrn W. zu geben. Fast eine Stunde zeigt sie der Tochter „Kniffe und Tricks“. Es hat aber den Anschein, als käme es der Tochter mehr darauf an, Frau S. zu zeigen, wie sie das bisher gemacht hat. Ich bezweifle, dass K. viel von dem gesehen hat, was Frau S. vorgemacht hat. Aber zumindest hatte die Familie das Gefühl, dass eine Physiotherapeutin da war und ihnen etwas gezeigt hat, sprich, dass etwas für sie getan wurde.

9.6.1995

Besuch bei Herrn W. mit Dr. Bode. Eigentlich wollte er ihn neurologisch untersuchen, da Herr W. aber im Rollstuhl im Garten sitzt, wird diesmal darauf verzichtet. Herr W. wirkt gut gelaunt, er lächelt zur Begrüßung. Frau W. schildert, dass der LT immer wieder mal nicht funktioniert. Nachdem ich einige Tastenbelegungen gelöscht habe, geht es besser.

Dr. Bode ist überrascht, wie schnell es Herrn W. gelingt, sich nach dem Weinen oder Lachen „wieder zu fangen“. Das war bei seinem letzten Besuch nicht so.

Wir sprechen über die Beantragung des E-Rollstuhls. Herr W. schreibt, dass er es nicht ertragen kann, von seiner Familie durch den Ort geschoben zu werden. Er will selber fahren. „Die Leute sagen, der muss geschoben werden.“ Er weint.

Auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein, anderen ausgeliefert zu sein, ist nunmehr schon seit zwei Jahren das Schicksal von Herrn W. Im Kreis seiner Familie scheint er dieses Angewiesensein oder auch Ausgeliefertsein jedoch gut tolerieren zu können. Immer wieder gewinnt man den Eindruck, dass er es ist, der trotz seines Zustands die Fäden in der Hand hält. Außerhalb seiner Familie, „im Dorf“, schämt er sich für seinen Zustand, kann das Mitleid der Dorfbewohner nicht ertragen.

15.6.1995

Herr A. von Prentke Romich ist da. Nachdem es mir nicht gelungen ist, den LT in Kombination mit dem Drucker zuverlässig zum Laufen zu bringen, und das Gerät selbst auch nicht zuverlässig arbeitete, hatten wir ihn dringend gebeten zu kommen.

Er benötigt zwei Stunden, um alle Mängel zu beheben. Als ich bei Familie W. eintreffe, ist er gerade dabei, seine Werkzeuge und Unterlagen einzupacken.

Ganz beiläufig hat Frau W. ihn gefragt, was er denn von ihrem Antrag auf einen Kapuzineraffen hielte. Die Unterlagen dazu liegen noch auf dem Bett von Herrn W., als ich eintreffe.

Etwas verlegen schildert mir Frau W., dass man seit Februar mit einem speziellen Verein in Kontakt sei. In „Explosiv“, einem Fernsehmagazin, habe man Anfang des Jahres einen Bericht gesehen, in dem Tetraplegiker durch einen dressierten Kapuzineraffen versorgt werden. Dort hatte man gesagt, dass zehn Affen auch für Deutschland vorgesehen seien, und dass man sich um einen solchen Affen bewerben könne.

Dies hatte die Familie auch getan. Und tatsächlich, sie seien ausgewählt worden. Einziger Haken an der Sache: Herr W. solle drei Wochen alleine nach Südfrankreich fahren, wo er dann "seinen Affen" bekommen würde. Es seien keine Begleitpersonen zugelassen. Daraufhin hat die Familie von diesem Plan Abstand genommen. Frau W., die sich nicht traut, ihren Mann auch nur eine Stunde allein zu Hause zu lassen, würde ihn nie allein irgendwohin verschicken.

Herrn Andres hatte man gefragt, was er denn von dieser Sache hielte. Ich bin ziemlich überrascht, erst jetzt von diesen Plänen zu erfahren.

Herr A. verabschiedet sich. Mir bleibt an diesem Tag die Aufgabe, die gespeicherten Vokabeln zum Bienenbuch wieder einzugeben. Die Tochter erzählt sehr lange und ausführlich von ihren Schwierigkeiten mit den Kindern. Herr W. sitzt da und starrt vor sich hin. Ein Gespräch mit ihm ist so kaum möglich.

In dieser Situation wurde mir erneut klar, dass Familie W. vor allem die verschiedenen Fernsehmagazine sehr genau verfolgt, um die „neusten Entwicklungen im Bereich der Medizin“ auf ihre Nützlichkeit für Herrn W. zu überprüfen. Mit mir darüber zu sprechen, erschien ihnen jedoch gefährlich, da sie anscheinend befürchteten, ich könnte dann meine Unterstützung reduzieren oder einstellen. Frau W. erschien überrascht, dass ich das nicht tat, als ich von ihren Bemühungen erfuhr.

4.5.2.13 Zehntes Teilziel: Konfliktmanagement

Familie W. entwickelt zunehmend mehr Eigeninitiative, als es um die Anschaffung eines E-Rollstuhls geht. Sowohl bei der Kommunikationshilfe, als auch bei Treppenraupe und Bettlifter und Rollstuhl wagte es Frau W. kaum, sich bei der Krankenkasse zu informieren oder gezielt Firmen anzusprechen. „Auf uns kleine Leute hört doch in diesen Behörden sowieso keiner“, war meist ihre Antwort, wenn man sich danach erkundigte. Bei der Anschaffung des E-Rollstuhls änderte sich diese Einstellung. Unterstützt durch ihre Tochter, kontaktierte Frau W. eine Firma, die auch Annoncen in der örtlichen Fernseh-Programmzeitschrift schaltet. So liefen die Bemühungen um einen geeigneten E-Rollstuhl parallel. Während ich mit Dr. Roßdeutscher Kontakt aufnahm, um eine Empfehlung von ihm zu erhalten, bemühte sich Familie W. um die Genehmigung des von ihnen ausgewählten Rollstuhls, wie sich zeigte, mit überzeugendem Erfolg. Vor der Genehmigung des E-Rollstuhls traten jedoch erneut massive Konflikte zwischen der Familie und der Krankenkasse auf. Herr W. fühlte sich gekränkt, dass man ihm die Steuerung eines E-Rollstuhls nicht zutraute, die Mitarbeiter der Krankenkasse waren brüskiert über das fordernde Auftreten der Familie. Hier war von unserer Seite wieder einmal „Schlichtung“ gefordert, ohne eine der beiden Seiten vor den Kopf zu stoßen.

Dass letztendlich der von der Familie gewünschte E-Rollstuhl genehmigt und angeschafft wurde, dass die Familie im Vorfeld selbständig mit der Firma verhandelt hatte, all das gab der Familie größeres Selbstvertrauen im Umgang mit der Krankenkasse und führte langfristig dazu, dass ich nicht mehr wegen jeden Problems „dazwischen geschaltet“ werden musste - es kam zu einem langsamen Prozess der Emanzipation von professioneller Unterstützung.

Als weiteres Konfliktfeld stellte sich nach kurzer Zeit die physiotherapeutische Betreuung von Herrn W. heraus. In dieser Zeit machte Herr W. weniger Fortschritte bezüglich seiner Beweglichkeit als in den Monaten vorher. Er erhoffte sich von häufigerem Üben und verschiedenen physiotherapeutischen Maßnahmen eine weitere Verbesserung. Da er mit dem ersten Physiotherapeuten große Fortschritte gemacht hatte, wünschte er sich, dass dieser wieder mit ihm üben sollte. Sowohl die Familie, als auch

wir setzten alle Hebel in Bewegung, immer wieder sah es so aus, als käme man zu einem befriedigenden Kompromiss. Letztendlich blieb die physiotherapeutische Behandlung in den Augen von Herrn W. bis zuletzt eher suboptimal gelöst.

17.7.1995

Telefonat mit Frau W. Der LT hat in den drei Wochen meines Urlaubs keine Probleme gemacht. K. war in der letzten Woche bei der AOK und hat nach dem E-Rollstuhl gefragt. Dort hat man ihr mitgeteilt, dass in der nächsten Zeit nichts aus dem Rollstuhl würde. Sie hätten schon genug Leistungen in Anspruch genommen, jetzt sei Schluss. Außerdem müsse eine Kommission darüber entscheiden, ob für Herrn W. ein E-Rollstuhl überhaupt sinnvoll wäre. Eine Kinnsteuerung, wie man sie im Katalog gesehen hätte, sei überhaupt nicht sinnvoll. Wenn Herr W. husten müsse, würde der Rollstuhl außer Kontrolle geraten. Frau W. ist über diese Rückmeldung sehr gekränkt und enttäuscht.

19.7.1995

Besuch bei Herrn W. Herr W. sitzt im Garten. Er bittet seine Frau, Papier und Bleistift zu holen. Er möchte mir einen Brief an die AOK diktieren. Er ist dabei sehr konsequent und lässt sich in keine der Formulierungen hineinreden. Sinngemäß beschwert er sich darüber, dass ihn die AOK für "geistig umnachtet" erklärt (so hat ihm das seine Tochter wohl überbracht). Bei dem Gedanken daran beginnt Herr W. zu weinen. Er bittet noch einmal mit Nachdruck um die Genehmigung der E-Rollstuhls mit Kinnsteuerung. Ich verspreche, den Brief an Dr. Bode weiterzugeben, der ihn dann mit einer kurzen Stellungnahme seinerseits an die AOK weitergeben will.

Auch Frau W. findet es unverschämt, wie ihre Tochter von der AOK behandelt worden sei. Es müssen wohl Dinge gesagt worden sein wie, sie hätten jetzt schon genug von der AOK bekommen, jetzt seien erst mal andere dran und sie könnten ja nur froh sein, dass sie so tatkräftige Ärzte hinter sich hätten, sonst hätten sie bis heute noch gar nichts bekommen. Insgesamt ist die Stimmung ziemlich aufgeheizt. Ich habe Mühe, mich nicht zu sehr mit hineinziehen zu lassen, da Frau W. immer wieder von mir die Bestätigung fordert, dass sie doch im Recht seien. Ich verspreche, mich noch einmal mit Dr. Bode zu besprechen, was man denn tun könne.

Da ich die Tochter von Herrn W. schon einige Male „in Rage“ erlebt habe, kann ich mir kaum vorstellen, dass das Gespräch mit den Sachbearbeiterinnen der AOK in einem sehr sachlichen Ton geführt wurde. Ich fürchte, dass K. dort auch ins Spiel gebracht hat, dass die Treppenraupe und der Lift für das Bett bisher ungenutzt in der Ecke stehen.

In die Auseinandersetzung mit der Krankenkasse mischt sich auch ein großer Teil Enttäuschung darüber, dass sich in bezug auf die Beweglichkeit von Herrn W. in letzter Zeit wenig getan hat. Und es ist für die Familie einfacher, gegen einen konkreten „Feind“ zu kämpfen, als sich mit der Stagnation in der Entwicklung von Herrn W. auseinander zu setzen.

Auch mit der Physiotherapie für Herrn W. gibt es durch die häufige Abwesenheit von Frau M. (Weiterbildung, Urlaub) in letzter Zeit vermehrt Probleme. Insgesamt hat v.a. Frau W. das Ge-

fühl, von aller Welt verlassen zu sein, von allen Seiten nur Hindernisse in den Weg gelegt zu bekommen. Herr W. äußert sich dazu nicht, er starrt nur vor sich hin, wenn Frau oder Tochter darüber erzählen. Manchmal beginnt er auch leise zu weinen.

28.7.1995

"Notfall-Besuch" bei Familie W. Durch einen Telefonanruf von Frau W. habe ich erfahren, dass der LT nicht funktioniert. Im Kommunikationsmodus könne Herr W. damit nichts mehr schreiben. Außerdem buchstabiert der LT eingegebene Wörter nur noch, statt sie zusammenhängend zu sprechen. Nachdem das Gerät aus- und wieder eingeschaltet wurde, funktioniert es wieder. Da ich aber schon mal da bin, will mir Herr W. gleich seine neuesten Einfälle für sein "Witzbuch" diktieren. Der Drucker funktioniert nicht zuverlässig, so dass Herr W. darauf angewiesen ist, seine Einfälle irgend jemandem zu diktieren um sie zu Papier zu bringen. Wen er als "Schreibmaschine" benutzt, ist ihm in solchen Situationen ziemlich gleichgültig, Hauptsache, man nimmt sich Zeit. Dennoch ist es ein seltsames Gefühl, nicht als Gesprächspartner, sondern als Ausgabemedium gebraucht zu werden.

18.8.1995

Anruf bei Herrn A. von PRD. Er will mir eine "Kochbuch-Anleitung" für die Programmierung des LT und des Druckers faxen oder schicken. Wir kommen auf das Thema E-Rollstuhl zu sprechen. Seiner Erfahrung nach sollte man sich wegen der Anschaffung eines solchen E-Rollstuhls gleich mit der Firma in Verbindung setzen und nicht erst durch ein Sanitätshaus Vorschläge machen lassen.

Ich plane, Videoaufnahmen von den Fähigkeiten von Herrn W. für Dr. Roßdeutscher in Berlin zu machen. Vielleicht kann er uns bezüglich eines geeigneten Modells beraten.

Besuch bei Herrn W. Frau W. erzählt, dass ihr Mann schon die ganze Woche auf einen Anruf von mir gewartet habe (?). Es gehe ihm sehr schlecht. Tochter und Frau klagen, dass es mit der Physiotherapie so gar nicht vorwärts ginge. (Gesamttenor: „Keiner tut etwas für uns!“)

Da Herr W. im Moment nur drei Mal die Woche physiotherapeutisch beübt wird, schlage ich vor, über die Physiotherapie des Kreiskrankenhauses einen Versuch zu starten, für Herrn W. zumindest während der Woche eine kontinuierliche Versorgung zu erreichen. Dr. B., der Leiter der Physiotherapie des Kreiskrankenhauses, soll durch Dr. Bode noch einmal angesprochen werden. Evtl. kann ja Frau B. eine Physiotherapeutin, die in B. arbeitet und aus dem Nachbarort kommt, abends bei Herrn W. vorbeikommen.

Herr W. fühlt sich auch körperlich schlecht. Seit zwei Tagen fühlen sich seine Arme wieder bleischwer an. Er ist ziemlich deprimiert und mutlos. Betrachtet man seine Gesamtsituation, wird gut verständlich, warum es ihm auch psychisch im Moment so schlecht geht: Die Anschaffung des E-Rollstuhls ist immer noch ungeklärt. Die Physiotherapie, auf die er seine Hoffnung auf Besserung seines Zustands setzt, findet zur Zeit nur drei Mal die Woche statt, (früher fünf bis sieben Mal pro Woche). Das Schweregefühl in den Armen tritt in letzter Zeit häufiger

auf, das macht ihm Angst. Zur Urlaubszeit der verschiedene Therapeuten kommt das ständige Wiederholen der Familie, dass die Situation so schlimm und schlecht wäre, dass keiner etwas für sie unternehmen wolle. Ich muss mir erst wieder selbst Mut zusprechen, als ich Familie W. verlasse.

22.8.1995

Dr. Bode telefoniert mit Dr. B., dem Leiter der Physiotherapie in B.. Um nicht mit den niedergelassenen Physiotherapeuten in Konkurrenz zu treten, möchte er nochmals mit Herrn D., dem früheren Physiotherapeuten von Herrn W., telefonieren, ob er nicht wieder die Betreuung von Herrn W. übernehmen könnte. Den Vorschlag, dass Frau B. das machen solle, findet er nicht so gut, da gerade diese Mitarbeiterin eine Weiterbildung für manuelle Therapie hat und sich vor Anmeldungen kaum retten kann. Er will Dr. Bode in den nächsten Tagen zurückrufen, um uns mitzuteilen, wie Herr D. sich dazu geäußert hat.

23.8.1995

Rückruf Dr. B. Er hat mit Herrn D. gesprochen. Dieser hat sich bereit erklärt, an den Tagen, die Frau M. nicht zu Herrn W. kommen kann, die Betreuung von Herrn W. wieder zu übernehmen. Herr D. hat Dr. B. erklärt, er habe nur krankheitsbedingt vorübergehend die Betreuung von Herrn W. abgeben müssen. Als er sich, nachdem er genesen war, bei Familie W. gemeldet hätte, habe man ihm mitgeteilt, man brauche ihn jetzt nicht mehr, da Frau M. würde die Betreuung weiter übernehmen würde. Herr D. will sich jetzt mit Frau M. in Verbindung setzen, um die Termine mit ihr abzustimmen. Durch einen Anruf bei Familie W. informiere ich die Familie über den neuesten Stand der Dinge.

25.8.1995

Telefonat mit Frau W. Frau W. schildert mir, dass ihr Mann sehr bedrückt sei. V.a. das Schweregefühl in den Händen würde ihm sehr zu schaffen machen.

Von Herrn D. hat sie noch nichts gehört. Wir vereinbaren, dass ich am Montag vorbeikomme.

28.8.1995

Besuch bei Herrn W.. Herr W. sitzt in der Küche. Er schreibt gerade mit dem LT. Frau W. erzählt, dass sich Herr D., der Physiotherapeut noch nicht gemeldet hat.

Der Drucker funktioniert nicht. Herr W. hat sich schon eine Menge neuer Geschichten einfallen lassen, die er jetzt endlich zu Papier bringen will. Nach ca. einer Stunde probieren und tüfteln gelingt es, den Drucker zum Laufen zu bringen. Allerdings druckt er nur, wenn eine Zeile voll ist. Kurze Sätze druckt er nicht. Aber allein das Drucken von langen Sätzen ist schon ein Fortschritt. Herr W. beginnt gut gelaunt, seine Geschichten zu diktieren, ohne weiter Notiz von mir zu nehmen.

Frau W. erzählt, dass ihre Mutter im Krankenhaus auf der Wachstation liegt, sie muss sich im September einer Herzoperation unterziehen. Es gehe ihr sehr schlecht, so dass sie für die Zeit

bis dahin überwacht werden muss. Die Mutter hatte Frau W. sehr viel Arbeit im Haushalt abgenommen, so dass Frau W. viel Zeit mit ihrem Mann verbringen konnte. Die Belastung durch diese neue Situation ist Frau W. deutlich anzumerken.

31.8.1995

Besuch bei Herrn W. mit Herr V., einem meiner Arbeitskollegen, der freundlicherweise das Filmen mit der Videokamera übernommen hat. Wir wollen alle Bewegungen, die Herr W. ausführen kann, filmen, um das Video dann Dr. Roßdeutscher nach Berlin zu schicken. Wir erhoffen uns davon Hinweise und Empfehlungen für die Anschaffung des E-Rollstuhls.

Während des Filmens sehe ich auf dem Fensterbrett das Bild und die Kassette eines Geistesheilers. Frau W. ist es sichtlich peinlich, sie erklärt, dass ein Freund ihnen die Adresse dieses Mannes mitgebracht habe. Man müsse sich diese Kassette häufig anhören, dann könne ihr Mann geheilt werden. Aber bisher habe das noch nichts gebracht.

Nachdem sich Herr D. noch immer nicht bei Familie W. gemeldet hat, nehme ich nochmals Kontakt mit ihm auf. Er will die Betreuung von Herrn W. nur dann wieder übernehmen, wenn er sich nicht mit Frau M. abwechseln muss, d.h. wenn er alle Termine mit Herrn W. machen kann. Bei wechselnden Therapeuten wüsste man ja dann nicht, wer was „angestellt“ hat.

Ich äußere meine Bedenken, da ich nicht glaube, dass sich Familie W. darauf einlässt, Frau M. sozusagen „in die Wüste zu schicken“, zumal sie damals, als er die Betreuung nicht mehr sicherstellen konnte, eingesprungen sei. Er versucht zu erklären, dass er ja jetzt in seiner Praxis seine Tochter fest angestellt habe und dadurch eine durchgehende Betreuung von Herrn W. wieder möglich wäre. Ich bespreche mit ihm, dass ich die Familie von seinem Vorschlag unterrichten werde, und ihm dann Bescheid sage. Als ich Frau W. und K. davon erzähle, sind beide ziemlich empört. Was soll man denn Frau M. sagen, die jetzt so kurzfristig für ihm eingesprungen sei? Wenn er sie dann das nächste Mal im Stich ließe, könne man auch nicht zu Frau M. sagen, „jetzt können Sie wieder die Betreuung übernehmen“. Familie W. ist völlig dagegen, Herrn D. wieder voll zu engagieren. Als ich dann noch erzähle, dass er sich mit seiner Tochter abwechseln will, ist „der Ofen endgültig aus“. Mit ihr wolle man ja gar nicht arbeiten, sie habe kaum etwas mit Herrn W. gemacht. Alle früheren Klagen über Frau M., die zu kurz empfundenen Termine und die wenigen Übungen etc. etc. sind zu diesem Zeitpunkt vergessen. Wir vereinbaren, am nächsten Tag mit nochmals mit Dr. Bode darüber zu sprechen.

1.9.1995

Besuch mit Dr. Bode bei Herrn W. Herr W. sitzt gutgelaunt und uns erwartend in seinem Rollstuhl. Frau W. erzählt, dass am Tag vorher jemand angerufen hätte, der seinen Namen nicht nennen wollte und zu ihr gesagt habe: „Sie wollen den Herrn D. wieder als Physiotherapeut haben? Sie sollten sich schämen, denn nur durch Sie hat er soviel Ärger mit der AOK gehabt.“

Ich erzähle, dass Herr D. sich nur dann bereit gefunden habe, die Behandlung von Herrn W. wieder zu übernehmen, wenn er alle Termine, also auch die von Frau M., mitmachen könne. Er

würde sich die Behandlung mit seiner Tochter teilen. Herr W. schreibt daraufhin auf dem LT, dass er dann zwar wisse, was sie in ihrem Urlaub gemacht habe, aber richtig durch bewegt sei er deshalb trotzdem nicht. Frau W. befürchtet, dass Herr D. sie dann wieder irgendwann mal im Stich lässt, und dann käme auch Frau M. nicht mehr. Dr. Bode verspricht, noch einmal mit Dr. B., dem Leiter der Physiotherapie des Krankenhauses darüber zu sprechen.

Ansonsten ist er mit dem Zustand von Herrn W. recht zufrieden. Kein Wunder, Herr W. ist guter Dinge an diesem Tag, wirkt alles andere als depressiv, im Vergleich zu den Wochen vorher. Der Drucker funktioniert seit Montag, und Herr W. hat auch schon einiges damit geschrieben. Wir sind uns einig, dass wir nun die Anschaffung des E-Rollstuhls weiter forcieren müssen.

4.9.1995

„Notruf“ von Frau W., der LT spricht nicht mehr. Es erscheint zwar Schrift im Display aber sonst gibt er nichts von sich.

Ich fahre am Nachmittag zu Familie W. Auch mir gelingt es nicht, den LT in Gang zu bringen. Ich spreche auf Herr A. von PRD auf den Anrufbeantworter und bitte um Rückruf.

5.9.1995

Von PRD hat sich noch niemand bei uns gemeldet. K., die Tochter, ruft bei PRD im Büro an. Erreichbar ist nur die Sekretärin, die über technische Dinge keine Auskunft geben kann. Sie verspricht, sich kündigt zu machen und am nächsten Tag zurückrufen.

6.9.1995

Anruf von PRD bei mir, ich leite das Gespräch an Familie W. weiter.

7.9.1995

Anruf bei Familie W., die PRD will das Gerät mit dem Paketdienst abholen lassen. Frau W. hofft, dass es nicht zu lange dauert, bis das Gerät zurückkommt. Herr W. ist mittlerweile sechs Tagen ohne richtig funktionierenden LT.

In bezug auf die physiotherapeutische Behandlung gibt es neue Gesprächskontakte auf verschiedenen Ebenen: Dr. Bode ruft Dr. B. an, dieser sagt, er habe mit Herrn D. besprochen, dass dieser sich mit Frau M. abwechseln will. Mir gegenüber hat Herr D. aber geäußert, dass er sich nur mit seiner Tochter und nicht mit Frau M. abwechseln will.

Also ruft Dr. Bode nochmals bei Herrn D. an. Dieser erzählt ihm von seiner schweren Krankheit, und dass er es ja gerne wieder übernehmen würde mit Herrn W. zu arbeiten. Neu ist, dass er deshalb nicht mit Frau M. zusammenarbeiten will, weil sie ihn im ganzen Landkreis „schlecht gemacht“ habe und er dafür auch schon von der AOK gerügt worden sei. Mir gegenüber hatte er ja geäußert, dass er deshalb nicht mit Frau M. zusammenarbeiten wolle, weil man sonst nicht wüsste, wer was an Herrn W. „angestellt“ habe. Alles sehr kompliziert.

13.9.1995

Dr. Bode will noch mal Dr. B. anrufen, um etwas Ordnung in das „Physiotherapeutenchaos“ zu bringen.

Der LT ist endlich von PRD abgeholt worden. Bei einem Anruf im Büro erfahre ich, dass das Gerät so kaputt war, dass man es ins Werk nach England schicken musste. Ich bitte mit Nachdruck um das beim Kauf des Geräts versprochene Ersatzgerät. Zuerst scheint kein Gerät da zu sein, dann aber ist doch eines vorhanden, das man Herrn W. zur Verfügung stellen kann. Ich bitte darum, dies doch möglichst rasch Herrn W. zukommen zu lassen. Schließlich ist Herr W. nun schon mehr als 14 Tage ohne LT. Das Buchstabieren ist sehr umständlich und wegen des Todes der Schwiegermutter von Herrn W. und den damit verbundenen Erledigungen hat auch niemand genügend Zeit, um lange mit Herrn W. zu sprechen.

22.9.1995

Besuch bei Herrn W. Er ist gerade erst von seinem Mittagsschlaf erwacht, und es dauert einige Zeit, bis er richtig wach ist. K. hat von der Logopädin den Auftrag bekommen, alles was Herr W. schon sprechen kann, auf Tonband aufzunehmen. Frau P., die Logopädin musste nämlich ins Krankenhaus und fällt für die nächste Zeit aus.

Bezüglich des „Physiotherapeuten-Dramas“ hat sich nichts Wesentliches getan. Dr. B. hat noch mal mit Frau M. telefoniert und diese hat ihm mitgeteilt, dass sie auf keinen Fall mehr als drei Hausbesuche pro Woche - plus einmal die Woche „Schlingentisch-Behandlung“ in ihrer Praxis - schaffen könne. So hat sie das auch Familie W. mitgeteilt.

Durch eine länger dauernde Erkrankung von Dr. Bode kann ich mich zunächst auch mit niemandem darüber besprechen. Ich bin ziemlich hilflos.

29.9.1995

Besuch bei Herrn W. Familie W. ist noch sehr stark mit der Trauer um die Schwiegermutter von Herrn W. beschäftigt. Der Tagesablauf, der sich ganz gut eingespielt hatte, ist durcheinander gekommen. Ich habe das Gefühl, Frau W. ist die Belastetste in der Familie, es scheint nur noch eine Frage der Zeit zu sein, wann sie „zusammenbricht“. Andererseits ist das Familiensystem so starr, dass es eine Umverteilung der Belastung kaum zulässt.

Das LT-Ersatzgerät funktioniert einigermaßen. Allerdings wagt es Familie W. nicht, den Drucker an dieses Gerät anzuschließen, aus Angst, auch dieses Gerät könnte kaputt gehen. Ein Freund der Schwiegertochter von Herrn W. hatte dies nämlich behauptet. Ich kann mich dieser Überzeugung nur schwer widersetzen. Ich verzichte, darauf zu drängen, den Drucker anzuschließen, denn selbst wenn es nicht der Drucker ist, der den LT stört, würde jeder Defekt des LT darauf zurückgeführt.

6.10.1995

Herr W. sitzt im Garten, als ich bei Familie W. eintreffe. Es ist ziemlich kühl geworden, deshalb entscheiden wir uns, unser Gespräch im Haus fortzusetzen. Herr W. wird von Schwiegervater und Frau ins Haus gebracht. Herr W. wird immer noch über die Treppe gehoben, seine Familie traut sich nicht, die Treppenraupe zu benutzen.

Herr W. erzählt mir über seine Nachbarschaft, über frühere Zeiten und über seinen Ärger mit einem Nachbarn. Politische Themen haben darin einen großen Stellenwert. Er habe ja von Anfang an CDU gewählt, was den Nachbarn von nebenan nie gepasst hat. Bei diesen Themen ist Herr W. sehr lebhaft dabei, in seinem „Schreibfluss“ kaum zu bremsen.

Seine Frau erzählt mir dann beim Hinausgehen, dass er so depressiv sei, und dass er soviel weine. Durch die Art ihrer Schilderung erscheint es mir fast so, als würde sie mehr ihre Befinden als das ihres Mannes beschreiben.

Wie auch schon weiter oben beschrieben besteht oft eine große Diskrepanz zwischen den Schilderungen von Frau W. und dem Verhalten von Herrn W. mir gegenüber. Wir vermuteten im Verlauf der Begleitung der Familie verschiedene Ursachen. Zum einen scheint Herr W. gegenüber seiner Frau sehr viel mehr Gefühle zulassen und auch ausdrücken zu können. Nicht zur Familie gehörenden Personen gegenüber versucht er mehr „Fassade“ zu wahren. Ein anderer Grund für die auffallende Diskrepanz könnte auch die zunehmende Überlastung von Frau W. sein, die in ihren Schilderungen natürlich ihr eigenes Befinden und ihr Erleben der Situation mit ausdrückt.

13.10.1995

Keine Veränderungen in Hinblick auf die physiotherapeutische Versorgung von Herrn W. Frau M, die Physiotherapeutin, kommt nach wie vor drei Mal die Woche. Zur Zeit ist sie auf einer Fortbildung, Vertretung ist keine aufzutreiben. Die Situation ist für die Familie sehr unbefriedigend, dennoch kann sie sich auch nicht entscheiden, Herrn D. wieder ganz zu engagieren (und damit seine Tochter mit "in Kauf zu nehmen").

In Hinblick auf seine Beweglichkeit hat Herr W. nur noch minimale Fortschritte gemacht, es ist fraglich, inwieweit das auch mit der zurückgegangenen Beübung zusammenhängt.

20.10.1995

Besuch bei Herrn W. Auch in bezug auf den E-Rollstuhl hat sich noch nichts Neues ergeben. Wir diskutieren wieder einmal, was man tun könnte. K. schlägt vor, bei einer Firma anzurufen, die in der örtlichen Fernsehzeitung inseriert und Rollstühle anbietet. Ich bezweifle, dass man die Krankenkasse überzeugen kann, die Finanzierung eines solchen Rollstuhls zu übernehmen. Dennoch ermutige ich sie, eigene Schritte zu unternehmen, eigene Erkundigungen einzuziehen.

24.10.1995

K. hat bei der Rollstuhlfirma in S. angerufen. Der Vertreter, Herr B., habe einen recht kompetenten Eindruck gemacht, er will zu seinem Besuch bei Familie W. auch gleich jemanden von der AOK in W. mitbringen, um die Anschaffung eines Rollstuhls gleich perfekt zu machen. Außerdem will er einen Testrollstuhl zur Anpassung mitbringen.

Der Termin, der natürlich erst mit dem „Mann von der AOK“ abgesprochen werden muss, soll Ende November stattfinden.

Dr. Bode ruft auf Bitte der Familie Herrn B. noch einmal an und erklärt ihm, worauf es bei der Anpassung eines Rollstuhls für Herrn W. ankommt. Sie verabreden, dass auch Dr. Bode an diesem Termin bei Familie W. im November dabei sein soll.

17.11.1995

Besuch bei Familie W. Ich habe mittlerweile mit Dr. Roßdeutscher in Berlin telefoniert, der sich den Videofilm mit großem Interesse angesehen hat. Er war sehr angetan, was sich seit März 1994 bei Herrn W. alles getan hat. Er möchte das Video gern behalten und es seinen Studenten zeigen. Herr W. ist sehr stolz, als ich ihn dafür um Erlaubnis bitte.

Für den E-Rollstuhl empfiehlt er mir, bei einer Firma, mit der er gut Erfahrungen gemacht hat, anzurufen. Er habe schon einen zuständigen Herrn auf meinen Anruf und mein Anliegen vorbereitet. Die Bekanntheit dieser Firma bei den Krankenkassen könnte die Chancen erhöhen, einen E-Rollstuhl tatsächlich genehmigt zu bekommen.

Ich verabrede mit Familie W., dass wir erst abwarten wollen, was aus dem Rollstuhl der Firma, mit der K. Kontakt aufgenommen hat, wird, bevor wir mit der Firma, die Dr. Roßdeutscher empfohlen hat, Kontakt aufnehmen.

22.11.1995

Obwohl der November fast vorbei ist, hat es mit einem Termin mit Herrn B. wegen des E-Rollstuhls noch nicht geklappt. Nachdem in die „Rollstuhl-Sache“ etwas Bewegung gekommen ist, geht es Herrn W. psychisch deutlich besser. Er weint weniger und äußert auch seiner Frau gegenüber keine lebensmüden Gedanken mehr. Insgesamt scheint die Familie nach dem Tod der Schwiegermutter von Herrn W. zu einem Gleichgewicht zurückgefunden zu haben. Diese Entwicklung bildet sich auf der Befindlichkeitsskala ab, die ich Herrn W. regelmäßig vorlege.

Herr W. macht gute Fortschritte mit der Logopädin, zum Teil kann man die Wörter, die er zur Zeit übt, ganz gut verstehen. Im Liegen ist das Sprechen für ihn immer noch einfacher als im Sitzen. Frau P. ist sehr erfinderisch, wenn es darum geht, Atmung und Luftkontrolle mit ihm zu üben: Blasen durch einen Trinkhalm, Luftballon aufblasen usw. Allerdings ist sie auch eine „strenge Lehrerin“, die genau darauf achtet, dass Herr W. regelmäßig übt.

8.12.1995

Der Hausarzt, Herr K., hat Herrn W. am Fuß eine „verhärtete“ Stelle entfernt, mit dem Ergebnis, dass er jetzt, wie er schreibt „höllische Schmerzen“ im Fuß hat. Vor allem im Liegen schmerze der Fuß sehr.

Heute diktiert mir Herr W. einen Brief an eine Frau, die früher die rechtlichen Dinge für ihn geregelt hat und mit deren Mann er früher Fußball gespielt hat. Während des Diktats weint er einige Male. Er erinnert sich an frühere schöne Zeiten. Leider beißt er sich bei diesem Weinen in die Wange, so dass es ziemlich blutet. Herr W. schreibt, dass es ihm den Umständen entsprechend geht. Er berichtet, dass er jetzt einen Computer hat (Er hat auch einen Drucker, aber bisher hat er mir nicht gestattet, diesen wieder an den LT anzuschließen, aus Angst, der LT könnte dadurch Schaden nehmen). Da meine Zeit an diesem Tag knapp ist, muss ich ihn zwischendrin unterbrechen. Ich bitte ihn, den Brief seiner Frau oder seine Tochter weiter zu diktieren.

13.12.1995

Herr B. von der Firma R.-Reha hat am Vortag Familie W. besucht. Der zuständige Mann von der AOK aus W. war auch dabei. Leider konnten weder Dr. Bode noch ich diesen Termin wahrnehmen. Es scheint aber alles zur Zufriedenheit aller zu verlaufen. Herr B. berichtet am folgenden Tag Dr. Bode davon. Dieser stellt die nötige Verordnung für den E-Rollstuhl aus, und man hofft, dass die Dinge ihren Lauf nehmen.

Herr W. erzählt mir bei meinem Besuch, dass die Probefahrt mit dem Rollstuhl ein tolles Erlebnis gewesen sei. Er hoffe inständig, dass er einen solchen Rollstuhl bekommen kann. Auch Frau W. ist ganz euphorisch, sie schildert mir die Möglichkeiten dieses Geräts in den schillerndsten Farben.

22.12.1995

Herr W. hat darauf bestanden, dass er mir und nicht seiner Frau oder seiner Tochter den beim vorletzten Besuch begonnenen Brief zu Ende diktiert. So sagt es mir zumindest seine Frau. Ich habe den Eindruck, dass sie immer sehr froh ist, wenn einer von uns Therapeuten bei Herrn W. ist, denn das scheint die einzige Zeit zu sein, in der sie in Ruhe etwas „alleine“ machen kann. Seit ihre Mutter gestorben ist, hängt auch noch der ganze Haushalt an ihr. Früher hatte sie sich länger mit mir unterhalten, jetzt sucht sie immer wieder ganz schnell das Weite, sobald ich bei Herrn W. bin. Wir sind fast bis zum Ende der Stunde mit der Fertigstellung des Briefes vom letzten Mal beschäftigt. Zwischendrin weint Herr W. immer wieder und beißt sich dabei so auf Lippen und Wangen, dass es blutet.

Ich hatte geplant, in dieser Stunde den Drucker an den LT anzuschließen. Angesichts der Weihnachtsfeiertage habe ich dann aber davon abgesehen, denn Familie W. war die Gefahr war zu groß, dass der LT streikt und Herr W. die Feiertage ohne LT auskommen muss.

4.5.2.14 Elftes Teilziel: Bewältigung somatischer Komplikationen

Entgegen aller Voraussagen bei der Entlassung aus dem Krankenhaus 1994 benötigte Herr W. über mehr als zwei Jahre keine stationäre Behandlung. Weder Dekubitalgeschwüre noch andere sonst bei Locked-in Patienten häufig auftretende somatische Beschwerden machten eine stationäre Wiederaufnahme nötig. Dies war vor allem der 24-Stunden Pflege von Frau W. zu verdanken. Für sie war es selbstverständlich, sich bis zum Äußersten für ihren Mann einzusetzen. Dass sie dies immer wieder an den Rand des Zusammenbruchs führte, wurde schon weiter oben einige Male deutlich. Im Januar 1996 traten dann jedoch somatische Komplikationen auf, die einer stationären diagnostischen Abklärung bedurften. Für Herrn W. bedeutete dies die Wiederbelebung einer traumatischen Situation, für Frau W. eine Kränkung, dass es ihr trotz äußerster Anstrengung bei der Pflege nicht gelungen war, ihrem Mann diesen erneuten Krankenhausaufenthalt zu ersparen. Mein Drängen, sich für eine kurze Zeit ins Krankenhaus zu begeben, führte noch eine geraume Zeit danach zu einer deutlichen Störung unserer Beziehung. Dennoch hätte ich, schon aufgrund der Literaturberichte über derartige Komplikationen bei Locked-in Patienten nicht anders handeln können.

10.1.1996

Anruf bei Familie W. Seine Frau erzählt, dass Herr W. keine Nacht mehr durchschläft, sie muss ihn jede Stunde, gegen Morgen sogar jede halbe Stunde umlagern. Sie sei schon ganz erschöpft. Durch seine Schlafstörungen sei er ziemlich ungehalten und gereizt. Weiter berichtet sie mir, dass er seit einiger Zeit auch unter Wassereinlagerungen in den Beinen leide. Sie habe es schon mit dem Hausarzt, Herrn K. besprochen, der habe eine „Kreislauf-tablette“ verschrieben. Sie wisse nicht, ob das die richtige Medizin sei oder ob er im Stress nicht etwas verwechselt hätte. Sie habe ihrem Mann deshalb davon noch keine gegeben.

Außerdem habe Herr W. Kopfschmerzen, die vom Hals hinauf zögen, sein Hals sei schon ganz dick. Herr K. hätte ihm dagegen Ultraschall verordnet.

Das alles hört sich zum einen nach "Sie waren so lange weg, es ist alles ganz schlimm!", zum anderen auch nach einem Ruf nach einem "medizinischen Fachmann" an. Ich verspreche, mit Dr. Bode darüber zu sprechen.

12.1.1996

Besuch mit Dr. Bode bei Familie W. Frau W. erzählt zunächst von den Wassereinlagerungen in den Beinen ihres Mannes. Wir hatten vorher telefonisch vereinbart, dass Herr W., wie auch die übrigen Tage vorher, den ganzen Nachmittag im Rollstuhl sitzen solle, um festzustellen, ob die Beine auch an diesem Abend anschwellen. Bei der Untersuchung stellt sich dann heraus, dass Herr W. deutliche Ödeme in beiden Beinen hat. Dr. Bode möchte noch einmal mit Dr. E. von der Abteilung für innere Medizin Rücksprache nehmen, und er bereitet Herrn W. vorsichtig dar-

auf vor, dass es sein könnte, dass Herr W. zur medikamentösen Einstellung für einige Tage ins Krankenhaus müsste. Er fragt Herrn W., ob er sich das vorstellen könne, und Herr W. nickt. Dr. Bode stellt fest, dass Herr W. auch einiges an Gewicht zugenommen hat und dass dies natürlich auch mehr Belastung für Herz und den Kreislauf bedeutet. Er empfiehlt, Frau W. solle sich mit der Ernährungsberaterin der AOK in Verbindung setzen, um sich nach einer geeigneten Ernährung für Herr W. zu erkundigen.

Frau W. erzählt dann, dass ihr Mann seit ca. 14 Tagen nicht mehr schlafen könne, ständig müsse sie ihn umlagern. Auf die Frage nach der momentanen Medikation wird deutlich, dass Frau W. ihrem Mann Medikamente zum Teil sehr wahllos gibt oder nicht gibt. Lacht Herr W. an einem Tag etwas mehr, gibt sie ihm einmalig Tiapredex oder Carbamazepin. Leidet er unter Verdauungsproblemen, bekommt er etwas von der Medikation, die eigentlich für Frau W. vom Hausarzt verordnet worden war. Es wird auch deutlich, dass Herr W. schon geraume Zeit kein Antidepressivum mehr bekommen hat. Auch das Protazin hat Frau W. ihm schon lange Zeit nicht mehr gegeben. Dr. Bode plädiert dafür, Protazin wieder anzusetzen und dann zu sehen, ob Herr W. damit schlafen kann.

15.1.1996

Besuch bei Familie W.. Schon bei der Begrüßung ist die Stimmung seltsam. Als ich dann in Anwesenheit von Frau W. erzähle, dass ich eine Einweisung mitgebracht habe, beginnt Herr W. zu weinen. Frau W. versucht ihn zu trösten, nein, das mit dem Krankenhaus wollen sie jetzt zuerst einmal nicht. Sie erzählt, dass sich Herr W. nach unserem Weggang am Freitag noch furchtbar aufgeregt habe. Herr W. weint laut, er beißt sich dabei auf die Backe und es blutet. Seine Frau drückt mir Zellstoff in die Hand und lässt mich mit ihm allein. Draußen erzählt sie ihrem Vater, dass ihr Mann ins Krankenhaus soll, der lässt lautstark vernehmen, dass das ja wohl nicht nötig sei und dass das nicht in Frage käme. Auch Herr W. schreibt mir, dass es ja mit dem Wasser schon viel besser geworden sei und dass er nicht ins Krankenhaus gehe. Dort, so schreibt er auf dem LT, hätten alle an ihm „rumgemacht“. Jeder habe ihm „Katheter in den Arm geschoben“, das würde er nicht wieder mitmachen. Ich versuche besänftigend auf ihn einzuwirken, dass es doch nicht lange dauern würde, dass das Wasser in den Beinen doch ein Warnzeichen sei, dem man nachgehen solle, dass er dann doch auch regelmäßig physiotherapeutisch beübt werden könne usw. Aber nichts zu machen, er schreibt er gehe „da“ nicht hin und „basta“. Er schreibt, dass er zwar jetzt nur ganz wenig durch bewegt würde, weil seine Tochter die Grippe hat, aber die Physiotherapie sei kein Grund für ihn ins Krankenhaus zu gehen. Weiter schreibt er, dass er nachts nicht schlafen könne, weil wegen des Cafés so ein Lärm auf der Straße sei, aber alles hier sei immer noch besser als Krankenhaus. Man merkt deutlich, dass er von diesem „Krankenhausthema“ wegkommen möchte. Er schreibt fast 1,5 Stunden ununterbrochen, schaut immer mal wieder zur Uhr, fast als ob er wollte, dass ich bald wieder gehe. Alle Versuche, über seine Befürchtungen in bezug auf das Krankenhaus ins Gespräch zu kommen, beendet er damit, dass er über etwas anderes erzählt. Schließlich gebe ich auf, darüber zu reden.

Er berichtet, dass er jetzt seine Hand über den Kopf heben kann und demonstriert es auch gleich. Außerdem, so erzählt er, könne er jetzt schon alleine auf dem Bett sitzen und nur noch mit ganz wenig Hilfe stehen.

Auch als seine Frau zum Abschied ins Zimmer kommt, schneide ich noch einmal das Thema Schlafstörungen an, und erkläre ihr, dass sie ihrem Mann zunächst eine Tablette am Abend geben soll. Sie erzählt daraufhin mit einem peinlich berührten Lächeln, dass nach unserem Besuch am Freitag der Hausarzt, Herr K., da gewesen sei und dass der etwas sehr Gutes zum Schlafen aufgeschrieben habe. Als ich frage, was Herr K. verordnet hat, zeigt sie mir eine Diazepam-Schachtel. (Diazepam ist ein Benzodiazepin, das über einen längeren Zeitraum eingenommen ein hohes Suchtpotential aufweist.)

16.1.1996

Am folgenden Tag versucht Dr. Bode, Frau W. telefonisch davon zu überzeugen, dass dieser kurze Krankenhausaufenthalt ihres Mannes doch dringend notwendig sei, um eine sinnvolle Diagnostik zu ermöglichen. Sie verspricht, noch einmal mit ihrem Mann darüber zu reden.

19.1.1996

Auf telefonische Nachfrage von Dr. Bode scheint Herr W. nun doch bereit zu sein, sich am 23.1.1996 auf die Station 4 in B. aufnehmen zu lassen.

Herr W. ist an diesem Tag nicht gut auf mich zu sprechen. Er meint, ich hätte ihm diesen sinnlosen Krankenhausaufenthalt verschafft. Unser Verhältnis ist dadurch ziemlich gestört. Ich erhoffe mir von diesem Krankenhausaufenthalt auch eine Entlastung von Frau W., die seit einiger Zeit offensichtlich am Rande ihre Kräfte lebt. Tagsüber versorgt sie den Haushalt für Vater, Mann und Enkel, nachts muss sie halbstündlich aufstehen, um ihren Mann umzulagern.

23.1.1996

Herr W. hat sich für genau zwei Tage zur Diagnostik in die Innere Abteilung des Krankenhauses aufnehmen lassen. Als ich ihn am ersten Tag besuche, schreibt er, wie schrecklich hier alles sei. Er habe die ganze Nacht geweint, aber keiner sei gekommen um ihn umzulagern. Niemand würde sich um ihn kümmern, alle kämen nur kurz herein, um seinen Computer zu sehen, aber keiner würde sich mit ihm unterhalten. Er ist sehr unzufrieden. Man habe ihn mit schrecklichen Nadeln und Kathetern malträtiert. Es sei eine sehr schlechte Idee gewesen, ihn hier einzuweisen, die dicken Beine seien doch nur von zu engen Strümpfen gekommen. Er möchte so schnell wie möglich nach Hause.

26.1.1996

Als ich Herrn W. am folgenden Freitag besuche, erwartet mich die gleiche Vorwurfshaltung von Frau und Schwiegervater. Also, das sei ja wohl das letzte gewesen, die Behandlung und überhaupt. Sie hätten ihn ja im Krankenhaus total selbst versorgen müssen. Nein, das sei das letzte Mal gewesen, dass er in diesem Krankenhaus gewesen sei. Alles habe sich nur verschlechtert. Auch die Physiotherapie sei nichts gewesen, so hätte sie sich das nicht vorgestellt. Und es sei ja

gar nichts heraus gekommen bei den Untersuchungen. Ja, er müsse jetzt eine halbe Tablette fürs Herz nehmen, aber das habe Herr K. doch verordnen können. (Ich brauche nicht zu betonen, dass ich etwas frustriert bin).

Meine Hoffnung, dass sich Frau W. während des Krankenhausaufenthalts ihres Mannes etwas erholen kann, hat sich auch nicht erfüllt. Herr W. hatte seiner Frau das Versprechen abgenommen, dass sie den ganzen Tag im Krankenhaus bei ihm verbringt und ihn versorgt. So kam es, dass Frau W. durch den Krankenhausaufenthalt eher mehr Stress als weniger hatte. Sie musste den ganzen Tag im Krankenhaus verbringen, während zu Hause die Hausarbeit liegen blieb.

5.2.1996

Nachdem das Abenteuer Krankenhaus ausgestanden ist, rückt die Anschaffung des E-Rollstuhls wieder mehr ins Interesse der Familie. Ein Anruf des Rollstuhl-Vertreters bringt wieder Aufregung. Die AOK wolle sicherstellen, dass der E-Rollstuhl auch tatsächlich benutzt wird, deshalb soll Familie W. eine Rampe ans Haus bauen, damit Herr W. mit diesem Rollstuhl bis an sein Bett fahren kann. Großer Aufruhr bei Familie W., man könne doch keine Rampe anbauen, da müsste man einen Heizkörper versetzen, und das sei unvorstellbar, denn dann könne man nie wieder „was stellen“ in diesem Zimmer. An dieser Stelle wird mir wieder einmal deutlich, dass weder Herr W. noch seine Familie davon ausgehen, dass sein Zustand evtl. so bleibt wie er ist. Es gibt immer noch die Hoffnung, dass er eines Tages aufwacht und alles ist vorbei. Ich glaube zunächst nur an ein Missverständnis bezüglich der Rampe. Doch als einige Tage später ein Schreiben der AOK eintrifft, hat es die Familie schwarz auf weiß, die Rampe ist Bedingung für die Bestellung des E-Rollstuhls. Große Ratlosigkeit auf allen Seiten.

Frau W. telefoniert mit Frau H. von der AOK, es gibt wohl einige unschöne Wortwechsel, die Sache bleibt verfahren. Dr. Bode schaltet sich ein. Es wird deutlich, dass Familie W. „dem AOK-Vertreter“ aus W. zugesagt hat, man würde eine Rampe bauen, wenn nur der Rollstuhl bald angeschafft würde. Nach längeren ermüdenden Telefonaten durch die Instanzen gelingt es, die Bestellung des Rollstuhls von der Bedingung eine Rampe zu bauen abzukoppeln.

5.3.1996

Familie W. erhält die schriftliche Bestätigung, dass der Rollstuhl bestellt ist. Erleichterung breitet sich aus. Herr W. ist bester Laune. Er freut sich, dass er noch in diesem Frühling mit der Lieferung des Rollstuhls rechnen kann.

Bei meinen folgenden Besuchen ist die Schlaflosigkeit von Herrn W. immer wieder Thema. Es gelingt der Familie immer wieder, Herrn K. soweit zu bringen, dass er neue Medikamente aufschreibt. Dies sind u. a. auch Distraneurin, Diazepam, Noctamid, aber auch Neuroleptika, die bei Herrn W. keine sichtbare Hauptwirkung zeigen, dafür aber Nebenwirkungen wie z.B. Steifigkeit in den Armen, was dazu führt, dass Herr W. die Hand nicht mehr heben kann. Große Betroffenheit, als ich versuche zu erklären, dass dies eine häufige Nebenwirkung der Medikamente

sei. „Da bin ich ja froh, dass ich Ihnen davon erzählt habe“ meint Frau W. und beteuert, ihm diese Medikamente nicht mehr zu geben.

Herr K. hat auch ein Antidepressivum, nämlich „Aponal“, verordnet. Dies hat Frau W. zunächst an sich selbst ausprobiert. Sie berichtet mir dann mit Entrüstung, dass sie den ganzen nächsten Tag „schachmatt“ gewesen sei. „Das kann ich meinem Mann nicht geben, da wird man ja verrückt dadurch.“ Jetzt will sie es mit Johanniskraut versuchen, auch wenn Herr K. nichts davon hält. Im Gespräch wird deutlich, dass Herr W. tagsüber sehr viel schläft. Für mich ist es nicht verwunderlich, dass er dann nachts nicht mehr so gut schlafen kann. Meine Versuche, dies zu erklären, scheitern kläglich. Nein, seinen Mittagsschlaf brauche ihr Mann, den hätte er schon immer gemacht. Das hätte mit dem Nachtschlaf nichts zu tun.

4.5.2.15 Zwölftes Teilziel: Langsames „Ausschleichen“ der Besuche

Die Lieferung des E-Rollstuhls bedeutete für Herrn W. eine völlig neue Bewegungsfreiheit nach fast drei Jahren totaler Abhängigkeit von anderen. Diese neue wiedererlangte Freiheit ermöglichte mir einen schrittweisen Rückzug aus der Behandlung. Eine langsame Reduktion unserer Kontakte war damit vertretbar. Dadurch, dass Herr W. nun nicht mehr darauf angewiesen war, dass jemand zu ihm kam, sondern er ganz aktiv auf andere „zufahren“ konnte, erlangte er eine psychische Stabilität, die man vorher kaum für möglich gehalten hätte. Seine frühere Zurückhaltung im Umgang mit anderen, nicht zu seiner Familie gehörenden Menschen, seine Angst, von anderen gesehen zu werden, verwandelte sich in große Aktivität und Kontaktbereitschaft. Durch die vielen sozialen Kontakte bekam Herr W. sehr viel positive Rückmeldung über sich und seine Art, sein Schicksal zu meistern. Die depressiven Phasen nahmen deutlich ab. Durch die häufige Abwesenheit ihres Mannes konnte sich auch Frau W. wieder deutlich stabilisieren, was sich ebenfalls positiv auf die Befindlichkeit ihres Mannes auswirkte.

Zum Ende der Betreuung von Herrn W. konnte ich mich mit der Familie auf einen „Ab-rufmodus“ mit der Familie einigen, der sich nach einigen anfänglichen Umstellungsschwierigkeiten der Familie bewährt hat. Konkret sah dies so aus, dass die Familie soweit als möglich ihre Probleme selbst in Angriff nahm und erst, wenn keine Lösung möglich war, Kontakt zu mir aufnahm.

10.5.1996

Besuch bei Familie W. zusammen mit Dr. Bode. Der elektrische Rollstuhl ist am Vortag geliefert worden, Herr W. ist glücklich, dass es nun doch noch mit seinem E-Rollstuhl geklappt hat. Er berichtet strahlend, dass der Vertreter die Steuerung an seine Fähigkeiten anpassen will, sobald die Außentemperaturen so hoch sind, dass sich Herr W. durch seinen Aufenthalt im Freien keine Erkältung oder gar eine Lungenentzündung zuzieht.

Während wir uns über die neuen Möglichkeiten unterhalten, die Herrn W. durch dieses Hilfsmittel zur Verfügung stehen, trifft auch der Herr K. zu seinem wöchentlichen Hausbesuch bei Familie W. ein. Frau W. berichtet, halb ihm, halb Dr. Bode zugewandt, von den immer noch bestehenden Schlafstörungen ihres Mannes. Nach längerer Diskussion fällt die Entscheidung, einen erneuten Behandlungsversuch mit Chloralhydrat zu beginnen.

Dr. Bode untersucht Herrn W. neurologisch. Bezüglich der Beweglichkeit von Herrn W. hat sich in den letzten Monaten wenig verändert. Die medikamentöse Therapie seiner Herzrhythmusstörungen scheint erfolgreich zu sein. Seit dem Krankenhausaufenthalt sind keine Ödeme mehr aufgetreten.

Herr W. bittet seine Frau, uns jetzt den Rollstuhl, der im Schuppen steht, zu zeigen. Er ist sichtlich stolz, als wir uns darüber sehr beeindruckt äußern.

Anschließend möchte uns Herr W. unbedingt von einer Fernsehsendung über Schlaganfallpatienten erzählen, die er am Vortag gesehen hat. Er erzählt uns von einem jungen Mann, der vier Jahre nach einem Schlaganfall durch intensive Rehabilitationsmaßnahmen wieder seinem ursprünglichen Beruf nachgehen konnte. Herr W. beginnt zu weinen. Frau W. hat aus diesem Beitrag im Fernsehen geschlossen, dass es wohl spezielle Kliniken geben muss, die auch ihrem Mann zu völliger Genesung verhelfen können. Sie schlägt vor, es vielleicht doch mit einer stationären Rehabilitationsmaßnahme zu versuchen.

Wir sind etwas irritiert, denn genau das war ja unser Vorschlag zwei Jahre zuvor. Nur weil es für Familie W. nicht vorstellbar war, Herrn W. noch einmal in eine solche Klinik einweisen zu lassen, war dieser ambulante Rehabilitationsversuch erst zustande gekommen.

Herr W. ergänzt die Ausführungen seiner Frau, er glaube, dass es in solchen Kliniken Maschinen gebe, mit denen er wieder laufen lernen könne. Er habe diesen Fernsehbeitrag mit großer Aufmerksamkeit verfolgt. Frau P., die Logopädin habe ihm auch schon einen Prospekt von einer Gehhilfe mitgebracht, die sein Schwiegervater ihm bauen könne. Frau M., die Physiotherapeutin hätte aber gemeint, um diese Gehhilfe benutzen zu können, müsse sich Herr W. mit beiden Armen abstützen und festhalten können. So habe er diese Idee erst einmal auf Eis gelegt. Frau W. hakt noch einmal nach: „Was halten Sie denn von einer Kur in einer solchen Klinik?“

Dr. Bode erklärt daraufhin diplomatisch, wir fänden es zum jetzigen Zeitpunkt wichtig, den perfekten Umgang mit dem E-Rollstuhl zu trainieren, und das solle möglichst zu Hause in der gewohnten Umgebung geschehen. Im Herbst könne man dann ja „neue Projekte“ in Angriff nehmen. Herr und Frau W. geben sich mit dieser Antwort zufrieden.

24.5.1996

Besuch bei Familie W.. Herr W. wird heute zum ersten Mal seinen neuen E-Rollstuhl ausprobieren. Er sitzt schon frohgemut in seinem Rollstuhl, fährt damit vor und zurück. Das An-

fahren und Abbremsen mittels Kinnsteuerung wirkt noch etwas abrupt, dennoch wird sehr schnell deutlich, dass Herr W. die Steuerung seines E-Rollstuhls sehr bald perfekt beherrschen wird. Familie W. hatte bis zum heutigen Tag mit der „Jungfernfahrt“ des E-Rollstuhls gewartet, da vorher das Wetter zu schlecht, d.h. zu kühl war.

Mit Hilfe von leeren Flaschen wird ein „Parcours“ in der Hofeinfahrt aufgebaut, den Herr W. umfahren soll. Herr W. steuert zielstrebig auf die Hindernisse zu, es gelingt ihm, die ersten beiden Flaschen zu umfahren, die dritte Flasche überrollt er, er hält den Rollstuhl an und lacht aus ganzem Herzen. Immer und immer wieder versucht er, den „Parcours“ fehlerfrei zu umfahren. Als es ihm schließlich gelungen ist, wirkt er deutlich angestrengt, aber auch sehr zufrieden mit sich und seiner Leistung.

11.6.1996

Anruf bei Familie W. Frau W. erzählt mir, dass ihr Mann gerade mit dem Rollstuhl im Dorf unterwegs sei. Am Sonntag, berichtet sie weiter, sei er allein bei einem Fußballspiel gewesen und habe zugesehen.

Am Freitag voriger Woche schließlich sei er zu Herrn K., dem Hausarzt, in die Praxis gefahren. Er habe nämlich schon zwei Nierenkoliken hinter sich und wolle wissen, was man dagegen tun könne. Ich bin sehr erfreut darüber, dass Herr W. den Rollstuhl so selbständig nutzt. Dies stellt sicher auch eine Entlastung seiner Frau dar und bedeutet ein großes Stück zurückgewonnener Autonomie. Unbefriedigend bleibt allerdings noch, dass der LT noch nicht am Rollstuhl befestigt werden kann. Dies sollte das nächste „Projekt“ sein. Es erscheint mir wichtig, dass sich Herr W. auch verständlich machen kann, wenn er durch den Ort fährt. Frau W. wird noch einmal mit dem Rollstuhl-Vertreter Kontakt aufnehmen, um nach einer technischen Lösung für dieses Problem zu fragen.

15.7.1996

Besuch bei Familie W. Da ich mich nicht telefonisch angekündigt habe, treffe ich Herr W. nicht zu Hause an. Seine Frau erzählt mir, dass ihr Mann gerade zu einem Freund unterwegs sei. Er sei meist den ganzen Vormittag unterwegs, fährt spazieren durchs Dorf. Mittags komme er dann in der Regel nach Hause, um zu essen und einen Mittagsschlaf zu machen, und am Nachmittag sei er dann auch wieder „auf Achse“.

Die Familie hat begonnen, im Schuppen hinter dem Haus ein kleines Zimmer einzurichten, in dem Herr W. seinen Mittagsschlaf machen kann, ohne wieder ins Haus zurück gehoben werden zu müssen. Dies bedeutet eine enorme Entlastung seiner Frau und seines Schwiegervaters, die ihn bisher die Treppen ins Haus zweimal täglich hinaus und hinuntergehoben haben, denn Herr W. ist nicht dazu zu bewegen, die Treppenraupe benutzen zu lassen.

Ich bespreche mit Frau W., dass ich im Lauf der nächsten Woche anrufen werde, um einen neuen Besuchstermin zu vereinbaren.

26.7.1996

Besuch bei Herrn W. Herr W. sitzt gutgelaunt in seinem Rollstuhl in der Küche. Er erzählt mir auf meine Frage, wo er schon überall mit dem E-Rollstuhl gewesen sei, dass er sich schon das ganze Dorf angesehen hat. Es habe sich vieles getan seit seinem Schlaganfall 1993.

Frau W. ergänzt lachend, dass man ihr im Dorf erzählen würde, welche waghalsigen Touren er mit dem Rollstuhl unternähme. Dann wird sie ernst und berichtet, dass er letzte Woche einem Auto auf der Straße ausweichen wollte und mit dem Rollstuhl in den Straßengraben gekippt sei. Der Autofahrer habe aber sofort angehalten und auch ein Mofafahrer, der gerade vorbei kam, und diese beiden hätten Herrn W. dann wieder in seinen Rollstuhl gesetzt. Das sei also noch mal gut gegangen. Herr W. lacht, als seine Frau das erzählt. Man merkt ihm deutlich an, dass er seine wiedergewonnene Freiheit genießt.

Ich vereinbare mit Familie W., dass ich in Zukunft „auf Abruf“ für sie da sein möchte, d.h. dass sie sich jederzeit telefonisch an mich wenden können, wenn Probleme auftauchen, bei denen sie meine Hilfe brauchen. Ich glaube, dass dies ein günstiger Zeitpunkt ist, die regelmäßigen Besuchstermine zu beenden und durch „Abruftermine“ zu ersetzen.

Durch die Vielzahl der Außenkontakte, die Herr W. durch seine täglichen Fahrten durch das Dorf wieder aufnehmen konnte, erscheint mir eine so enge Betreuung nicht mehr angebracht.

Ich bespreche mit Herrn W., dass ich gerne noch eine Videoaufnahme von ihm und seinem Rollstuhl machen möchte, um diese Aufnahme Dr. Roßdeutscher in Berlin zu senden. Herr W. ist sehr angetan von der Idee, sein Können vor der Kamera zu zeigen. Er ist sehr stolz, dass er sein Gefährt so gut im Griff hat.

6.8.1996

Videotermin mit Herrn W.. Wieder hat sich mein Arbeitskollege, Herr V., bereit erklärt, Herrn W. zu filmen. Herr W. bestimmt ganz selbstsicher, wo und wie er gefilmt werden möchte. Er schlägt vor, einen Waldspaziergang zum nahen Sportplatz zu unternehmen. Bevor es losgehen kann, muss der Light-Talker weggenommen werden, bisher wurde noch keine Möglichkeit gefunden, den LT am Rollstuhl zu befestigen. Deshalb steht der LT im Hof von Familie W. auf einem Tisch, an den Herr W. heranfahren kann. Bevor er zu seinen Ausfahrten startet, wird die Brille abgenommen, an der der Lichtzeiger angebracht ist und durch eine andere Brille, mit der er auch in die Ferne sehen kann, ersetzt. In meinen Augen eine eher unbefriedigende Lösung, Herr W. ist jedoch ganz zufrieden damit.

Kaum haben wir mit Herrn W. die Hofeinfahrt verlassen, schaltet er in einen höheren Gang und saust so schnell los, dass wir ihm nur im Laufschrift folgen können. Er strahlt über das ganze Gesicht, als er anhält, um auf uns zu warten. Im Verlauf des einstündigen Spaziergangs zeigt uns Herr W. alle Möglichkeiten, die ihm der Rollstuhl bietet. Er kann im Stand wenden, Absätze überwinden, vorwärts und rückwärts einparken und vieles mehr. Ich bin einmal mehr davon begeistert, mit welcher Ausdauer und Geduld Herr W. sich mit seinen Hilfsmitteln be-

schäftigt. Diese Stärke wurde schon bei der Anschaffung des LT sichtbar, bei seinem E-Rollstuhl wurde es noch deutlicher.

Als wir schließlich wieder zum Haus der Familie zurückkehren, ist Herr W. erschöpft, aber auch sehr zufrieden, dass seine Vorführung so gut geklappt hat.

16.9.1996

Anruf bei Familie W. Frau W. erzählt mir, dass „das Lachen“ wieder ganz schlimm sei. Die Physiotherapeutin könnte gar nicht mit ihrem Mann üben, da er ständig lachen müsse.

Sie fragt, ob ich denn schon etwas von Vojta-Therapie gehört hätte. Ein Bekannter aus dem Dorf, der nach einem Schlaganfall im Koma liege, bekäme diese Therapie und dessen Zustand habe sich schon sehr gebessert. Ob man das nicht bei ihrem Mann auch probieren könne. Ich verspreche, mich zu erkundigen, ob diese physiotherapeutische Maßnahme bei Herrn W. indiziert ist.

30.9.1996

Besuch bei Familie W. K., die Tochter, hat mit Frau M., der Physiotherapeutin über die Vojta-Therapie gesprochen. Frau M. kennt die Therapeutin, die diese Methode beherrscht. Frau M. bezweifelt jedoch, dass die Krankenkasse ihre Behandlung und die Vojta-Therapie bei Frau H. bezahlt. Die Familie müsse sich wohl für eine Art der Behandlung entscheiden.

Bisher ist jedoch noch nicht klar, ob Frau H. die Behandlung von Herrn W. übernehmen wird. Ihre Praxis befindet sich in B., Frau W. ist jedoch zuversichtlich, dass Frau H., wenn sie schon im Ort bei Herrn R. ist, auch bei ihnen vorbeikommen könnte. Wir verabreden, dass sich Frau W. mit Frau H. in Verbindung setzen wird.

Herr W. leidet wieder unter Lachattacken. Es ist nicht genau herauszubekommen, welche Medikation er in den letzten Wochen bekommen hat. Frau W. kann keine genauen Angaben machen.

18.10.1996

Frau W. hat sich mit Frau H. wegen der Vojta-Therapie in Verbindung gesetzt. Frau H. kann die Behandlung von Herrn W. nicht übernehmen. Sie gibt an, wegen der großen Arbeitsbelastung in ihrer Praxis nicht zu viele Hausbesuche annehmen zu können. Frau W. solle doch in 6 Monaten noch einmal anrufen, vielleicht könnte sie dann Termine anbieten.

Die Enttäuschung auf Seiten der Familie W. ist groß. Herr W. äußert sich dazu kaum. Ist es ihm nicht so wichtig, weil er sich nichts davon verspricht? Oder hat er sich bezüglich seiner Beweglichkeit mit dem status quo abgefunden? Ich bekomme darüber von ihm keine Antwort. Frau W. bittet mich, doch noch einmal bei Frau H. anzurufen und „von fachlicher Seite“ ein gutes Wort einzulegen. Schließlich lasse ich mich breitschlagen und verspreche, mit Frau H. Kontakt aufzunehmen.

21.10.1996

Anruf bei Frau H. Sie kann mir nur die gleiche Auskunft geben, wie in der letzten Woche schon Frau W. Im Moment sei es ihr nicht möglich, die Behandlung von Herrn W. zu übernehmen. Eine Behandlung mit dieser Methode sei nur dann sinnvoll, wenn mindestens zwei, besser noch drei Termine in der Woche stattfinden können. Die Anfahrt nach T., die Behandlung und die Rückfahrt würden mehr Zeit in Anspruch nehmen, als sie zur Zeit freimachen könne. Wenn es für Familie W. möglich wäre, Herrn W. zu ihr in die Praxis zu bringen, wäre das etwas anderes. Aber diese Möglichkeit habe Frau W. als nicht durchführbar abgelehnt.

Anruf bei Frau W. Ich berichte ihr vom Ergebnis meines Telefonats. Sie ist enttäuscht, hatte sie doch gehofft, dass sich Frau H. durch einen „offiziellen Anruf“ erweichen ließe, ihren Mann doch noch zu Hause zu behandeln.

15.11.1996

Besuch bei Familie W. Herr W. möchte, dass mir seine Frau von seinem „Abenteuer“ in der letzten Woche erzählt. Er lacht aus vollem Halse, als er sich daran erinnert. Für seine Frau scheint die Angelegenheit weniger erheiternd gewesen zu sein. Sie bekommt einen hochroten Kopf, als sie mir berichtet, dass man ihren Mann letzte Woche mit Hilfe der Polizei habe suchen müssen. Herr W. sei, wie jeden Nachmittag, nach seiner Mittagsruhe zu seiner Spazierfahrt aufgebrochen. Als er noch nicht zurück war, als es dämmerte, habe sie ihren Vater und ihrem Schwiegersohn Bescheid gesagt, und man sei losgezogen um ihn zu suchen. Zwei Stunden seien sie durchs Dorf und die umliegenden Ortschaften gegangen und gefahren, ohne ihn zu finden. Dann hätten sie beschlossen, die Polizei zu benachrichtigen. Nach ca. 30 Minuten seien dann zwei Streifenwagen eingetroffen und man habe den Polizisten die Sachlage erklärt. Mit Taschenlampen sei man dann auch in den benachbarten Wald gegangen, ein Dorfbewohner hatte ihn am Nachmittag in diese Richtung fahren sehen. Nach einer weiteren Stunde hatte man ihn dann schließlich im Wald etwas neben dem Weg gefunden. Er war mit dem Rollstuhl in ein Senke gefahren und der Rollstuhl hatte sich festgefahren. Er hatte oft versucht, aus eigener Kraft wieder aus dieser Senke heraus zufahren und so die Batterie des Rollstuhls entleert. Er hatte bei Einbruch der Dunkelheit auch seinen Schwiegersohn vorbeigehen sehen, er konnte sich aber nicht bemerkbar machen. Herr W. strahlt über das ganze Gesicht, als er mir schreibt, dass er schon das Anbringen einer lauten Hupe am Rollstuhl veranlasst hat. Nein, er habe keine Angst gehabt, er sei sich ganz sicher gewesen, dass seine Familie ihn so lange suchen würde, bis sie ihn gefunden hätte.

Herr W. hat sich bei diesem Abenteuer etwas erkältet. Obwohl die Novembertage schon sehr kalt und vor allem nass sind, lässt er sich nicht davon abhalten, jeden Vormittag und jeden Nachmittag mit seinem Rollstuhl zu Spazierfahrten aufzubrechen. Er genießt den Kontakt zu den Menschen im Dorf, er erledigt Einkäufe für seine Frau und fährt selbständig zum Arzt. Die Verkäuferinnen im Supermarkt kennen Herrn W. mittlerweile sehr gut und wissen, wo seine Frau am Rollstuhl Einkaufszettel und Geld deponiert hat. Sie packen ihm die gewünschten Waren in die Tasche auf der Rückseite des Rollstuhls. Von seinen ausgiebigen Streifzügen bringt er

den „täglichen Dorfklatsch“ mit nach Hause, den er seiner Frau dann mit Hilfe des Light-Talker bis ins Detail erzählt.

Für alltägliche Unterhaltungen benötigt Frau W. keinen Light-Talker mehr, um ihren Mann zu verstehen. Die Fähigkeit von Herrn W., mit den Lippen Buchstaben und Wörter zu formen, hat dank intensiver logopädischer Beübung sehr gute Fortschritte gemacht. Vor allem, wenn Herr W. im Bett liegt, kann Frau W. von seinen Lippen lesen. Sitzt er im Rollstuhl, gibt es mit der Artikulation mehr Probleme.

12.12.1996

Familie W. hat einen weiteren Vorstoß in Richtung „Vojta-Therapie“ gemacht. K., die Tochter, hat Frau H. persönlich in ihrer Praxis besucht und um einen Probetermin für ihren Vater gebeten. Frau H. hat sich nun wohl doch erweichen lassen und zugesagt, am 7.1.1997 bei Familie W. vorbei zu kommen.

Herr W. liegt mit einer starken Erkältung im Bett. Frau W. berichtet mir, dass in der letzten Woche das Pflegebett kaputt gewesen sei. Sie habe daraufhin bei der AOK angerufen und schon am nächsten Tag sei ein Monteur einer Firma aus S. bei ihnen gewesen und habe das Bett repariert.

Herr W. hat die Sanierung seines Gebisses in Angriff genommen. Er hat sich bei seiner Zahnärztin einen Termin geben lassen. Das sei möglich geworden, seit diese Zahnärztin ihre neue Praxis mit behindertengerechtem Eingang bezogen habe. Jetzt müsse er, sobald er sich von seiner Erkältung erholt hat, einige Termine bei ihr wahrnehmen. Für mich ein weiterer Indikator, dass Herr W. sein Leben wieder selbst „in die Hand“ nimmt und in der Lage ist, Dinge, die ihm wichtig sind, selbst zu organisieren.

20.12.1996

Anruf bei Familie W. Da ich über die Weihnachtsfeiertage Urlaub genommen habe, möchte ich mich versichern, dass mit dem Light-Talker soweit alles in Ordnung ist. Wie schon weiter oben ausgeführt, bedeutet der Ausfall des Geräts meist große Langeweile für Herrn W. Frau W. versichert, dass das Gerät im Moment gut funktioniert. Sie erzählt, dass sich ihr Mann darüber Gedanken macht, wie der Lifter sicherer zu benutzen sei. Er hat einen Gurt entworfen, in dem er sich sicherer fühlt als in dem zum Lifter gehörenden Tuch. Sie berichtet weiter, dass sich am E-Rollstuhl nun auch eine laute Hupe befindet, die ihren Mann „unüberhörbar“ macht, sollte er sich wieder einmal im Wald festfahren.

20.1.1997

Herr W. bekommt nun Vojta-Therapie an zwei Terminen in der Woche. Frau H. kommt an den Tagen zum Hausbesuch, an denen Frau M. nicht zur Physiotherapie kommt. So sind fünf Tage die Woche „abgedeckt“. Am Wochenende wird Herr W. von seiner Tochter bewegt.

17.2.1997

Herr W. leidet unter großen Schmerzen im Bereich der Nieren. Herr K. diagnostiziert eine Blasenentzündung. Frau W. vermutet, dass ihr Mann sich diese Entzündung bei seinen langen Spazierfahrten zugezogen hat. Sie hatte ihm schon immer eine Wärmflasche mitgegeben und ihn mit Hilfe einiger Decken warm eingepackt, aber dadurch, dass Herr W. sich kaum bewegen kann, kühlt er auch sehr schnell aus. Herr K. behandelt mit Antibiotika. Die Schmerzen lassen nach, werden aber nach dem Ende der Behandlungsserie wieder stärker. Herr K. überweist Herrn W. daraufhin zum Facharzt für Urologie in B.. Dieser stellt einen Blasenstein im Ultraschall fest und möchte Herrn W. in die Klinik einweisen.

Wegen der oben schon deutlich gewordenen Aversion gegen Krankenhäuser weigert sich Herr W. trotz großer Schmerzen, sich in die Klinik nach M. einweisen zu lassen. Stattdessen setzt er durch, dass ein weiterer Facharzt für Urologie in E. aufgesucht wird. Dieser Facharzt kann im Ultraschall keinen Blasenstein erkennen und diagnostiziert eine Entzündung der Nieren und Harnleiter. Unter einer weiteren Behandlungsserie mit Antibiotika lassen die Schmerzen völlig nach. Frau W. erzählt dies mit wirklicher Begeisterung, blieb ihrem Mann, aber auch ihr, doch somit das „Drama“ eines weiteren Krankenhausaufenthalts erspart.

Frau W. berichtet mir, dass der Urologe verordnet hat, dass ihr Mann mindestens 1,5 Liter Flüssigkeit pro Tag zu sich nehmen müsse. Bisher habe er am Morgen eine Tasse Kaffee, am Nachmittag eine Tasse Kaffee und schließlich am Abend ein Glas Bier oder auch Saft zu sich genommen. Sie könne sich nicht vorstellen, wie sie diese Menge Flüssigkeit „in ihren Mann hineinbekommen“ solle. Herr W. hat aber auch hier wieder eine gute Idee, er beschreibt mir genau eine Haltevorrichtung, die an seinem Rollstuhl angebracht werden kann und in der ein Gefäß mit einem Strohhalm befestigt werden kann, so dass er selbständig trinken kann.

7.3.1997

„Notanruf“ von Frau W. Der Light-Talker funktioniert nicht mehr. K., ihre Tochter habe schon alles mögliche versucht, aber das Gerät zeige im Display nur noch sonderbare Zeichen an und spreche auch nichts mehr. Nachdem ich K. telefonisch einige Anweisungen für den Light-Talker gegeben hatte, dies aber auch nicht den gewünschten Erfolg gebracht hat, empfehle ich Frau W. bei PRD, der Light Talker-Firma anzurufen, und um Rat zu fragen. Ich kann gerade an diesem Tag Familie W. nicht besuchen. Ich verspreche am folgenden Tag vorbeizukommen.

10.3.1997

Besuch bei Familie W. Herr W. hat sich das ganze Wochenende sehr gelangweilt, der LT ist immer noch defekt, da Frau W. am Freitag nachmittags bei PRD niemanden erreicht hat. Man wollte abwarten, ob es mir nicht doch noch gelingt, das Gerät wieder zum Laufen zu bringen. Frau W. hatte befürchtet, man könne von Seiten der Firma zu ihr sagen, sie solle das Gerät nach Kassel schicken, und dann hätte ihr Mann den LT noch länger nicht zur Verfügung.

Ich versuche mein Glück und führe noch einmal alle Schritte selbst aus, die ich am Freitag auch schon K. telefonisch durchgegeben habe, und es funktioniert beim ersten Mal. Herr W. strahlt,

das Gerät muss nicht eingeschickt werden. Es ist mir ein Rätsel, wie Herr W. wieder auf die sog. Funktionsebene des Geräts kommen konnte, auf der jedes weitere Ansteuern des Geräts die gesamte Programmierung ändern kann. Ich bin sehr erleichtert, dass mir „die Reparatur“ so schnell gelungen ist.

18.4.1997

Besuch bei Familie W. zusammen mit Dr. Bode. Herr W. sitzt in der Küche in seinem Rollstuhl. Eigentlich hatten wir für diesen Tag die Erhebung eines neurologischen Status geplant. Da Herr W. aber in der Küche sitzt und nicht in seinem Bett liegt, verschieben wir dies auf einen späteren Zeitpunkt. Da Dr. Bode einige neurophysiologische Untersuchungen machen möchte, vereinbart er mit Frau W. einen Termin, an dem Herr W. zu Dr. Bode in die Praxis gebracht werden soll.

Frau W. erzählt uns dann, dass ihr Mann in der letzten Woche wieder einen Unfall mit seinem Rollstuhl hatte. Er wollte einem Auto ausweichen und kam mit den Rädern auf unbefestigtes Bankett, so dass der Rollstuhl umkippte und Herr W. in den Graben stürzte. Außer einigen Abschürfungen und „blauen Flecken“ hat sich Herr W. glücklicherweise auch diesmal keine Verletzungen zugezogen.

11.7.1997

Telefonat mit Frau W. Sie berichtet, dass es ihrem Mann recht gut gehe. Er ist den ganzen Tag mit dem Rollstuhl im Dorf unterwegs. Auch der LT mache in letzter Zeit keine Probleme. Sie hört sich im Vergleich zu früher sehr viel entspannter und heiterer an. Sie versichert, dass sie sich bei mir melden werde, falls Probleme auftauchen.

18.10.1997

Frau W. wendet sich telefonisch an mich. Sie hätten in letzter Zeit häufiger Probleme mit dem Lichtzeiger des LT. Das Zuleitungskabel wird durch die ständige Benutzung des LT sehr strapaziert. Man habe einen befreundeten Elektriker gebeten, es zu reparieren. Dadurch wird das Kabel aber immer kürzer. Ich werde mich bei der Firma PRD erkundigen, ob ein Ersatzlichtzeiger zu bekommen ist und was er kostet.

19.10.1997

Anruf bei PRD. Die Firma schlägt vor, ein neues, längeres Kabel für den LT zu senden, bevor man den ganzen Lichtzeiger austauscht.

7.11.1997

Besuch bei Familie W. zusammen mit Dr. Bode. Herr W. sitzt in der Küche vor dem LT. Frau W. berichtet uns, welche Fortschritte Herr W. bezüglich seiner Beweglichkeit in den letzten Monaten gemacht hat. Sie erzählt uns, dass Herr W. mittlerweile in einem speziellen Gehwagen steht. Herr W. ergänzt, mit Hilfe des LT, dass er zusammen mit der Physiotherapeutin schon vom Schlafzimmer bis in die Küche „gefahren“ ist.

Die Halsbeweglichkeit hat deutlich zugenommen und auch die Zunge kann Herr W. jetzt weiter heraus schieben, als noch vor einigen Monaten. Dank der Beharrlichkeit von Frau P., der Logopädin, kann Herr W. jetzt einige Wörter auch im Sitzen gut verständlich artikulieren. Seine Frau erzählt weiter, dass sie sich morgens, wenn ihr Mann im Bett liegt, ganz ohne Kommunikationshilfe unterhalten können. Wenn sie dann ein Wort nicht verstehen kann, greifen sie auf die Buchstabiermethode zurück.

Der E-Rollstuhl war in der letzten Woche defekt, in die Steuerung scheint Wasser eingedrungen zu sein (Kein Wunder, denn Herr W. fährt bei jedem Wetter umher). Der Enkel habe mit dem Fön versucht, die Feuchtigkeit zu entfernen, und hatte Erfolg gehabt. Trotzdem habe man den Kundendienst benachrichtigt, dieser will nächste Woche kommen.

Frau W. schildert uns, dass die Familie nun dazu übergegangen sei, Herrn W. mit Hilfe eines Lifts in den Rollstuhl zu heben. Ihr Vater hätte sich vor einigen Wochen „verhoben“ und konnte ihren Mann dann nicht mehr in den Rollstuhl herüberheben. Deshalb sei man nun dazu übergegangen, den Lift zu benutzen, auch wenn dies Herrn W. nicht so gut gefalle.

An diesem Punkt wird deutlich, dass Patient und Familie ein ganz eigenes Tempo für Neuerungen bzw. für die Benutzung der Hilfsgeräte hat. Zunächst stand die Sicherung der Anschaffung dieser Geräte im Vordergrund. Als die Geräte dann angeschafft waren, weigerte sich Herr W., aber auch seine Frau, diese Geräte auch tatsächlich zu nutzen. Herr W. hatte zum einen Angst, dass er aus dem Lift herausfallen könnte, zum anderen ermöglichte ihm das von Tag zu Tag perfekter werdende Herüberheben durch seine Frau und seinen Schwiegervater, dass er relativ schnell in einer, für ihn möglichst bequemen Haltung sitzen konnte. Als dies durch die Rückenbeschwerden seines Schwiegervaters nicht mehr möglich war, ihn in den Rollstuhl zu heben, konnte der Lift zum Einsatz kommen.

25.11.1997

Besuch bei Herrn W. mit Dr. Bode. Neurologischer Befund zum vorherigen Befund unverändert. Herr W. freut sich sehr über den Besuch, er „erzählt“ von seinen täglichen Ausflügen mit seinem Rollstuhl.

7.1.1998

Telefonat mit Frau W. Herr W. äußert vehement den Wunsch, sich mit Hilfe seines LT unterhalten zu können, wenn er im Dorf unterwegs ist. Leider sieht sich der zuständige Vertreter der Rollstuhlfirma außer Stande, den LT am Rollstuhl zu befestigen. Frau W. bittet mich, nochmals bei der Firma PRD anzurufen, um nach einer Befestigungsmöglichkeit nachzufragen. PRD sendet ihr daraufhin einen Prospekt der lieferbaren Halterungen zu, macht allerdings keine Angaben, wie und ob sich diese Halterungen am E-Rollstuhlmodell von Herrn W. befestigen lassen.

2.3.1998

Telefonat mit Dr. Roßdeutscher, TU Berlin. Er ist der Überzeugung, dass der LT relativ leicht am Supertrans (das ist das Modell des Rollstuhls) zu befestigen sei. Leider ist er so überlastet, dass er nicht sofort eine Konstruktion entwickeln kann. Die große Entfernung zwischen Thüringen und Berlin sowie die Tatsache, dass Herr W. sich nicht in einer Reha- Klinik befindet, lässt ihn auch den Vorschlag verwerfen, einen Studenten damit zu betrauen, der über eine derartige Entwicklung seine Diplomarbeit schreiben könnte. Für dieses Vorhaben wäre es sinnvoll, wenn mehrere solcher Patienten in der Umgebung zu betreuen wären. Er verspricht mir jedoch, sich Gedanken zu machen und sich wieder zu melden.

15.5.1998

Besuch bei Familie W. Von Herrn Dr. Roßdeutscher bringe ich den Auftrag mit, auszumessen, wie weit entfernt vom Gesicht von Herrn W. der LT am Rollstuhl befestigt werden kann. Die optimale Distanz zwischen Gesicht und LT beträgt 94 cm, bis 40 cm Abstand ist Herr W. noch in der Lage, die einzelnen Felder gezielt anzusteuern.

Herr W. ist stark erkältet, trotz Wind und Wetter ist er im Dorf unterwegs. Seine Frau gibt ihm an kühlen Tagen täglich eine Wärmeflasche mit auf den Weg.

Emotional wirkt Herr W. sehr ausgeglichen und zufrieden, er nimmt wieder am Gemeindeleben teil, zeigt reges Interesse an verschiedenen Vereinen in seiner Gemeinde.

30.7.1998

Besuch bei Herrn W. Ich habe mich vorher angekündigt, um Herrn W. auch tatsächlich anzutreffen. Wie schon beim letzten Besuch steht das LT-Rollstuhl-Problem im Mittelpunkt des Gesprächs mit Herrn und Frau W.

Es gibt noch immer keine befriedigende Lösung. Herr W. „erzählt“, dass er für seinen Garten eine Pergola plant, er beschreibt seiner Frau, wie er sich das vorstellt. Seine Frau muss dies dann aufzeichnen und er fährt mit den Plänen zu den verschiedenen Handwerkern, um das Material zu bestellen. Sein Schwiegervater hat dann die Aufgabe, zusammen mit Sohn und Schwiegersohn die Pläne durchzuführen.

Herr W. hat sich wieder gut von seinem Infekt der Atemwege erholt. Herr K. der Hausarzt besucht ihn wöchentlich, vier bis fünf Mal pro Woche kommt die Physiotherapeutin. Frau P., die Logopädin übt einmal pro Woche mit ihm.

7.1.1999

Anruf von Frau W., der LT funktioniert nicht mehr. Sie hätte schon alles mögliche versucht. Sie fragt, ob ich nicht vorbeikommen könne.

Bei meiner Ankunft am Abend sitzt Herr W. in seinem Rollstuhl in der Küche. Er versucht, mir mit Hilfe der Buchstabiertechnik zu vermitteln, was am LT nicht mehr funktioniert und seit wann. Seine Frau ergänzt, dass Herr W. ganz verzweifelt ist, weil sie nicht alles sofort versteht,

was er ihr buchstabieren will. Manchmal habe sie auch keine Zeit, solange bei ihm stehen zu bleiben, bis er alles gesagt hat, was er sagen will. Und dies machen ihn dann um so wütender. Leider gelingt es auch mir nicht, den LT wieder zum sprechen zu bringen. So bleibt nichts anderes, als ihn an PRD zu senden, um ihn reparieren zu lassen. Herr W. gibt ihn nur ungern her, sieht aber dann ein, dass es wohl sein muss.

1.6.1999

Nachdem sich hinsichtlich der Rollstuhlhalterung für die Kommunikationshilfe immer noch keine Fortschritte ergeben haben (Herr W. nimmt den LT immer noch in einem Koffer auf der Rückseite seines Supertrans mit) gelingt es uns, Herrn A. von PRD nach Thüringen einzuladen. Im Vorfeld erkundigt er sich, ob nicht auch ein Vertreter des Sanitätshauses, das den Supertrans geliefert hat, anwesend sein könnte um mit ihm verschiedene Möglichkeiten der Befestigung zu besprechen. Frau W. will mit dem Sanitätshaus telefonieren.

17.6.1999

Treffen mit Herrn A. bei Familie W. Auch Frau P., die Logopädin ist gekommen, da sie hofft, dass Herr A. den Delta-Talker, eine Weiterentwicklung des LT, zur Vorführung mitbringt. Der Delta-Talker ist etwas schmaler als der LT und deshalb vielleicht auch leichter am Rollstuhl zu befestigen. Leider wollte kein Vertreter des Sanitätshauses an diesem Treffen teilnehmen. Frau W. erzählt, dass der für sie zuständige Mann jedes Mal bei einem Anliegen von Herrn W. etwas an seinem Rollstuhl zu verändern, abblockt und alle Vorschläge als nicht durchführbar zurückweist. Nach längerem hin- und herprobieren und intensiven Diskussionen, an denen sich auch Herr W. mit Hilfe des LT lebhaft beteiligt, kommt man zu einer relativ leicht zu verwirklichenden Möglichkeit, die vielleicht sogar der Schwiegervater von Herrn W. selbst am Supertrans anbringen kann. Herr W. scheint recht zufrieden. Er lässt sich im Anschluss noch die Vorteile des Delta-Talkers vorführen. Dieses Gerät hat tatsächlich für die Art, wie Herr W. seine Kommunikationshilfe benutzt, große Vorteile gegenüber dem LT, wie ihn Herr W. zur Zeit hat. Frau W. erzählt dann, dass Herr W. seit einiger Zeit auch mit der Wortstrategie experimentieren würde und Frau P., die Logopädin nun systematisch mit ihm die Wortstrategie üben würde. Dies ist für mich sehr erfreulich, denn als ich ihn 1994 für die Verwendung der Wortstrategie im LT interessieren wollte, war er dafür noch nicht zu motivieren. Wieder ein Hinweis dafür, dass „alles seine Zeit“ braucht. Erst nach fünf Jahren Benutzung der Kommunikationshilfe wird Herr W. das Tempo, mit dem er sich verständlich machen kann zu langsam, so dass er beginnt schnellere Modi zu suchen und sich näher mit der im LT gespeicherten Wortstrategie zu beschäftigen.

Frau P., die mit Herrn W. intensiv arbeitete, stellt fest, dass immer noch eine große Diskrepanz zwischen seiner Artikulation im Liegen und im Sitzen besteht. Im Sitzen könne er deutlich weniger sprechen als im Liegen. Deshalb ist sie dazu übergegangen, zusätzlich zu den logopädischen Übungen mit ihm an der Wortstrategie für den LT zu üben, damit er sich, wenn er im Rollstuhl unterwegs ist schneller ausdrücken kann, als dies bisher möglich war. Herr W. kann

sich jetzt darauf einlassen, sich die zunächst schwierig und kompliziert anmutenden Hilfsformeln einzuprägen.

12.01.2000

Nachdem ich mich entschlossen habe, meine Arbeitsstelle zu wechseln und ab 01.03.2000 eine Stelle im Klinikum Ingolstadt anzutreten, habe ich mir heute vorgenommen, Familie W. über mein Weggehen zu informieren. Die vergangenen Monate haben gezeigt, dass Familie W. nun sehr gut in der Lage ist, auftretende Probleme selbst zu regeln. Für alle weiteren Anliegen steht nach wie vor Dr. Bode zur Verfügung. Als ich meinen Weggang ankündige, beginnt Herr W. zu weinen. Frau W. ist sehr betroffen und besorgt, was man denn tun sollte, wenn ich nicht mehr da bin. Ich versuche, deutlich zu machen, dass sie in den letzten Monaten sehr gut ohne meine Unterstützung zurecht gekommen seien, und dass ich überzeugt bin, dass sie auch in Zukunft auftretende Probleme gut bewältigen könnten. Durch die Aufzählung der verschiedenen Anlaufpunkte und das Sprechen über weitere Möglichkeiten der Unterstützung, über das Regeln verschiedener Dinge auf der Sachebene gelingt es mir leichter, mich von der Familie W. und vor allem von Herrn W. zu verabschieden.

23.02.2000

Mein letzter Besuch bei Familie W. Ich möchte den Termin nutzen, um gemeinsam mit der Familie auf die vergangenen sechs Jahre zurückzublicken. Frau W. beginnt ihren Rückblick mit der Feststellung, dass es für sie sehr wichtig gewesen sei, dass sie mit ihren Sorgen immer ein offenes Ohr bei mir gefunden hätte. Das Wissen, dass man ja im Notfall Frau Heinrich anrufen habe können, hätte so manches Problem schon etwas kleiner erscheinen lassen. Sie kann im Rückblick auch in Gegenwart ihres Mann schildern, dass es sehr schwere Zeiten gegeben hätte, in denen sie am Ende ihrer Kräfte war. Herr W. hört den Ausführungen seiner Frau sehr aufmerksam zu, nickt ab und zu, schaltet sich dann in unser Gespräch mit Hilfe des Light-Talkers ein und schreibt „Computer und Rollstuhl“. Auf Nachfrage schreibt er dann, dass das die beiden wichtigsten Dinge gewesen seien, die er durch mich bekommen hätte. Seine Frau erzählt einige Anekdoten aus den letzten Jahren, einige lustige Begebenheiten, allerdings auch einige Dinge, die Herrn W. zum Weinen bringen. Im Vergleich zu früheren Situationen, in denen er sich kaum wieder beruhigen konnte, gelingt es ihm nun recht rasch, mit dem Weinen wieder aufzuhören.

Insgesamt befindet sich Herr W. weiterhin im Zustand eines Inkompletten Locked-in Syndroms. Im Vergleich zu 1994 hat er jedoch vor allem in den Armen etwas Beweglichkeit zurückgewonnen. Die psychische Befindlichkeit wurde deutlich durch das Zurückgewinnen von Kontrolle über seine Umwelt durch den Einsatz der verschiedenen Hilfsmittel beeinflusst. Weiterhin war es Herrn W. jedoch kaum möglich, direkt über sein Befinden zu kommunizieren, zum einen benutzte er seine Frau als „Sprachrohr“, zum anderen kommunizierte er über verschiedene Sachthemen, wie es ihm gerade ging.

Herr W. konnte im Lauf der Zeit seine Funktion als Oberhaupt der Familie wieder wahrnehmen, er war mit Unterstützung seiner Hilfsmittel wieder der „Herr im Haus“.

Am 16.10.2000 verstarb Herr W., für alle Beteiligten überraschend, an den Folgen einer Lungenentzündung. Ich wurde über den Tod von Herrn W. nicht von der Familie selbst informiert, sondern durch frühere Arbeitskollegen, die die Todesanzeige in der Zeitung gelesen hatten. Herr W. verstarb acht Monate nach Beendigung der Kontakte. Ein Jahr nach Beendigung der Kontakte, im Frühjahr 2001 berichtete Frau W. in einem Telefonat, dass sich ihr Mann bis zu seinem plötzlichen Tod im Oktober 2000 recht wohl gefühlt habe. An Beweglichkeit sei nichts mehr hinzugekommen, allerdings hatte er durch die verschiedenen Hilfsmittel eine relative Unabhängigkeit erreicht und war tagsüber viel mit seinem E-Rollstuhl unterwegs gewesen. Herr W. sei im Oktober 2000 zunächst etwas erkältet gewesen, dann habe sich daraus wohl eine Lungenentzündung entwickelt und dann sei „alles sehr schnell gegangen“. Frau W. berichtete, dass der Tod ihres Ehemannes für die Familie eine große Katastrophe sei. Sie habe zunächst nicht gewusst, wie es weiter gehen sollte. Nur langsam sei sie in der Lage, ihren Tag zu bewältigen, hatte doch Herr W. immer „den Ton angeben“ und Entscheidungen für sie und die Familie gefällt. Sie sei sehr froh um die Unterstützung ihres Vaters, der nun die Rolle des Oberhauptes der Familie übernommen habe.

Was weiter oben (vgl. S. 82 ff.) bereits ausgeführt, wird hier noch einmal sehr deutlich: Eine schwere körperliche Erkrankung hat massive Auswirkungen nicht nur auf den Patienten, sondern auch auf die Familie und vor allem die Partner der Patienten. Frau W. hatte sich in den zurückliegenden 7 Jahren fast ausschließlich um ihren Mann gekümmert, der Tagesablauf der Familie richtete sich in diesen Jahren ausschließlich nach den Bedürfnissen von Herrn W.. Vor allem Frau W. stand nun durch den Tod ihrer Mannes erneut vor der Aufgabe, ihr Leben wieder völlig neu zu organisieren. Vor der Erkrankung von Herrn W. war sie als Verkäuferin berufstätig gewesen, der Haushalt wurde von ihrer Mutter versorgt. Die plötzliche Erkrankung ihres Ehemannes und seine lange stationäre Behandlungsbedürftigkeit stellte sie vor die, für sie völlig neue Aufgabe, den Alltag der Familie über fast ein Jahr selbst zu organisieren. Nach der Rückkehr von Herrn W. aus der Klinik veränderte sich das familiäre Gleichgewicht erneut. Frau W. gab ihre Berufstätigkeit auf, konzentrierte sich völlig auf die Pflege ihres Mannes, mit allen oben bereits ausführlich dargestellten Konsequenzen. Der Tod ihrer Mutter stellte für Frau W. eine zusätzliche Belastung im Verlauf dar. Zuletzt konnte man den Eindruck gewinnen, dass sich das familiäre Gleichgewicht wieder eingependelt hatte. Durch die wachsende Selbstständigkeit von Herrn W. durch die Anschaffung und die zunehmende Benutzung der verschiedenen Hilfsmittel, ergab sich im Verlauf auch eine deutliche Entlastung von Frau W.. Nach dem Tod von Herrn W. sah sie sich mit der Aufgabe konfrontiert, nicht nur den Verlust des Partners zu verkraften, sondern auch ihrem eigenen Leben neue Inhalte zu geben. Die psychologische Behandlung von Herrn W. war im Februar 2000 abgeschlossen. Wäre ich zum Zeitpunkt des Todes von Herrn W., im Oktober 2000 noch an der Behandlung beteiligt gewesen, hätte die Begleitung von Frau W. und ggf. die Vermittlung geeigneter therapeutischer Unterstützungsmöglichkeiten bei der Verarbeitung des Erlebten sicher zu den Aufgaben der Psychologin gehört.

5 Reflexion des Verlaufs - Was zeigt die vorgelegte Einzelfallanalyse?

5.1 Verhaltensmedizinische Interventionen beim Locked-in Syndrom

Der vorgelegte Fall veranschaulicht recht plastisch die von Dinger-Broda (2000, S.560) benannten „Gemeinsamkeiten, die das Leiden an einer chronischen Krankheit“ charakterisieren und die bei der Behandlung eines Locked-in Patienten in die Planung der Interventionen unbedingt mit einbezogen werden müssen:

- **„Irreversibilität des Zustands“:** Bei der Schwere der Schädigung, die Herr W. durch den Verschluss der Arteria basilaris und der folgenden Sauerstoffmangelversorgung des Gehirns davongetragen hatte, war nach der vorliegenden Literatur nicht davon auszugehen, dass der körperliche Zustand und die früheren Lebensumstände völlig wiederherzustellen waren. Dennoch war Herr W., aber auch seine Familie überzeugt, dass „irgendwann“ alles so sein werde wie früher, dass keine Hilfsmittel mehr nötig sein werden, dass Herr W. ohne fremde Hilfe und Unterstützung leben können. Dieses „Ausblenden“ der wahrscheinlichen Irreversibilität seiner Behinderung war für die Familie Motivation, unermüdlich nach neuen Behandlungsmöglichkeiten, bis hin zum Kontakt zu einem Wunderheiler, zu suchen (vgl. auch S. 154 und S. 182.ff.) Diese Suche, aber auch das tägliche konzentrierte Üben von Herrn W. war getragen von der Hoffnung, den körperlichen Zustand und die früheren Lebensumstände wieder erreichen zu können.
- **„Unklare Zukunftsperspektive“:** Obwohl Herr W., seine Familie und auch die Behandler von einer Verbesserung des Zustands und der Fähigkeiten des Patienten im Laufe der Zeit ausgingen, lebte vor allem Herr W. ständig in der Angst, es könne ein weiterer Schlaganfall auftreten, der ihm auch die letzten Bewegungsmöglichkeiten nehmen könnte. Das immer wieder auftretende „Kribbeln“ in seinen Händen wurde von ihm zunächst so gedeutet, und stürzte ihn in große Angst.
- **„Lebensbedrohung“:** Das Thema Tod und Sterben wurde von Herrn W. und seiner Familie nie direkt angesprochen. Lediglich durch die Erzählungen von Frau W. wurde erkennbar, dass sich Herr W. besonders in seinen depressiven Phasen mit dem Thema Tod beschäftigte. Er äußerte dann die Sehnsucht, dass seinem Zustand endlich ein Ende gesetzt würde. Vorsichtige Versuche, dies mit ihm direkt zu besprechen, beantwortete er mit Schweigen oder abruptem Themenwechsel. Ein Mal gelang es ihm, mir symbolisch etwas von seiner Verzweiflung und seiner Sehnsucht nach Ende seines Leidens mitzuteilen: Er berichtete mir von einem Dorfbewohner, der sich im Fluss, der durch das Dorf fließt, ertränkt hatte, weil er keinen anderen

Ausweg aus seinem Leiden gesehen habe (vgl. auch S. 150). Dies berichtete er mir zu einem Zeitpunkt, an dem das „Kribbeln in den Händen“ und die „Lachattacken“ für ihn besonders belastend waren.

Kurz nachdem Herr W. aus dem Krankenhaus nach Hause zurückgekehrt war, war die Angst der Familie vor eventuell auftretenden Komplikationen noch sehr hoch. Fenster wurden nur dann zum Lüften geöffnet, solange Herr W. sich nicht im Zimmer befand, er wurde nur in dicke Wolldecken gehüllt in den Garten gebracht usw. Nachdem Herr W. und seine Familie einige grippale Infekte gut überstanden hatten, wurden weniger „Sicherheitsmaßnahmen“ getroffen. Wie weiter oben schon ausführlich referiert (S. 193 ff.), wurden die von den Behandlern als besorgniserregend eingestuften Beinödeme für Familie W. weniger bedrohlich eingestuft als ein weiterer Krankenhausaufenthalt. Später war der anfänglichen Besorgtheit um die Gesundheit von Herrn W. ein eher unbekümmerter Umgang gewichen. Dies äußerte sich zum Beispiel darin, dass Herr W. auch bei Wind und Regen mit seinem E-Rollstuhl unterwegs war. Seit den Harnwegsinfekten im Winter 1996/97, die mit Antibiotikatherapie gut beherrschbar waren, fuhr er bei kühlerem Wetter nur mit einer Wärmeflasche los, aber schlechtes Wetter stellte für Herrn W. kein Hindernis mehr dar, seinen gewohnten Alltagsaktivitäten nachzugehen; lebensbedrohliche Folgen und Komplikationen blendete er weitgehend aus.

- **„Nachlassen der Leistungsfähigkeit“:** Herr W. tat im Verlauf der Erkrankung alles, um wieder „Kontrolle“ über sich und auch seine Umwelt ausüben zu können. Bis zur Erschöpfung übte er bestimmte Bewegungen seiner Finger und seines Kopfes. Immer wieder war er so aber auch mit seinen Behinderungen konfrontiert und verfiel in depressive Phasen, wenn er auch durch noch so viele Übungen seine Beweglichkeit nicht steigern konnte.
- **„Verlust vertrauter Rollen und Lebensumstände“:** Vor allem im ersten Jahr nach dem akuten Ereignis war der Ablauf des Familienlebens der Familie W. durch den Rhythmus der verschiedenen Kliniken geprägt. So oft es möglich war, besuchte Frau W. ihren Mann im Krankenhaus in M., in B. und auch in Berlin. Dies gestaltete sich vor allem auch deshalb schwierig, weil Frau W. selbst keinen Führerschein besitzt. Sie war also immer darauf angewiesen, dass ihr Vater, ihr Sohn oder die Tochter sie hin- und zurückbrachten. Nach Rückkehr nach Hause richtete sich der Tagesablauf der Familie ganz nach den Bedürfnissen von Herrn W.. Frau W. gab ihre Halbtags-tätigkeit als Verkäuferin auf, um sich nur noch der Betreuung ihres Mannes zu widmen, auch der Alltag ihrer Eltern und der beiden Kinder mit ihren Familien richtete sich sehr stark nach dem Tagesablauf des Patienten. Trotz

seiner massiven Behinderung behielt Herr W. die ganze Zeit über seine Funktion als „Familienoberhaupt“ inne, bzw. gewann diese Funktion schrittweise zurück. Auch in der Zeit „vor“ dem ersten Kommunikationssystem und vor der Anschaffung der Kommunikationshilfe wurde keine Entscheidung im Hause W. ohne sein Wissen gefällt. Durch die Kommunikationshilfe konnte er diese Funktion dann noch weiter ausbauen und bei Entscheidungen aktiv seine Meinung kundtun. Besonders schwierig war es jedoch für ihn, seine Funktion als Ernährer der Familie zu verlieren. Seine Berufstätigkeit in der LPG hatte ihm viel Spaß gemacht und aus seiner Rolle als „Mann für alle Fälle“ hatte er viel Bestätigung gezogen. Er erzählte in unseren Gesprächen gerne von seinen verschiedenen Berufen, die er im Lauf der Jahre ausgeführt hatte. Große finanzielle Probleme waren glücklicherweise kein Thema. Familie W. wohnte seit den 60er Jahren im selbst gebauten Haus und die gemeinsame Haushaltsführung mit den Eltern von Frau W. sparte zusätzlich Geld. So kam zur gesundheitlichen Katastrophe wenigstens keine finanzielle hinzu. Herr W. erhielt dann eine Rente, die ausreichte, die Kosten des alltäglichen Lebens zu tragen.

- **„Anpassung an das medizinische Setting“:** Für Herrn W. waren die zehn Monate Klinikaufenthalt im Anschluss an das akute Ereignis eine Qual. Besonders quälend empfand er die Langeweile und das Warten darauf, dass das Pflegepersonal kam, um ihn umzulagern. Aufgrund seiner Erzählungen lässt sich seine Abneigung gegen Krankenhausaufenthalte in der Folge gut nachvollziehen. Er hatte für sich das Problem so gelöst, dass er beim letzten Aufenthalt kurzerhand seine Frau zur „Dauergesellschafterin und Privatkrankenschwester“ ernannt hatte. So konnte er Langeweile und das Warten auf das Pflegepersonal umgehen. Unsere Absicht, auch Frau W. durch die stationäre Behandlung ihres Mannes etwas Entlastung zu verschaffen schlug damit jedoch ins Gegenteil um, da durch die Betreuung im Krankenhaus ihre Arbeit zu Hause unerledigt blieb und am Abend von ihr noch zusätzlich erledigt werden musste. Das Behandler-team hatte sich bei der Entlassung des Patienten nach Hause darauf eingestellt, dass Herr W. in der Zukunft einige Male, auch zur Entlastung der Familie ins Krankenhaus aufgenommen werden müsste. Wie der Verlauf gezeigt hat, kam dies völlig anderes, einmal weil Herr W. sich, wie weiter oben ausführlich beschrieben, vehement gegen eine Einweisung zur Wehr setzte, nicht zuletzt aber auch deshalb, weil das Pflegemanagement der Familie so perfekt war, dass kein Dekubitus (d.h. eine durch äußere längerfristige Druckeinwirkung hervorgerufene tropische Störung von Gewebe, durch falsche Lagerung des Patienten oder durch zu seltenes Umlagern im Bett entstehend) und

- auch keine schweren Infektionen auftraten, die sich bekanntlich bei Locked-in Patienten häufig zu lebensbedrohlichen Zuständen verschlechtern können.
- **„Auswirkungen auf Familie und Partnerschaft“:** Das Fallbeispiel zeigt die in der Literatur beschriebene wichtige Funktion der Angehörigen in der Rehabilitation (vgl. auch Kap. S. 82 ff.) und damit zusammenhängend die Wichtigkeit, gegebenenfalls auch Angehörigen geeignete psychologische Unterstützung anzubieten. Als Herr W. durchgesetzt hatte, dass er nach Hause entlassen wird, auch ohne die Sicherstellung einer möglichst optimalen häuslichen Versorgung, war es für mich überraschend, mit welcher Selbstverständlichkeit der Alltag der Familie W. völlig neu strukturiert und an die Bedürfnisse von Herrn W. angepasst wurde. Dennoch zeigte sich im Verlauf die zunehmende körperliche und psychische Belastung vor allem der Ehefrau des Patienten. Im Fallbeispiel litt Frau W., die Ehefrau des Patienten unter massiven Schlafstörungen. Sie berichtete, häufig wach zu liegen und darüber nach zu grübeln, wie es weiter gehen soll. Dass sich aus diesem Grübeln und den Schlafstörungen keine Depression von Krankheitswert entwickelt hat, könnte auch mit den Ressourcen zusammenhängen, aus denen Frau W. schöpfen konnte: Das soziale Netzwerk der Familie und der Dorfgemeinschaft boten in vielen Fällen Aussprachemöglichkeiten und damit Möglichkeit zur emotionalen Entlastung. Nicht zuletzt haben auch die supportiven psychologischen Gespräche im Rahmen der Hausbesuche bei Herrn W. zu einer gewissen Entlastung beigetragen. Wie weiter unten noch ausführlicher beschrieben gab es im Verlauf Perioden in denen Frau W. deutlich mehr psychologische Unterstützung benötigte als ihr Mann.
 - **„Auswirkungen auf Freizeitaktivitäten und Sozialkontakte“:** Der Bereich Freizeitaktivitäten und Sozialkontakte stellt ein weiteres Feld dar, auf den chronisch-körperliche Erkrankungen große Veränderungen mit sich bringen können. Häufig kommt es zu einer Reduktion der Freizeitaktivitäten und zu einem sozialen Rückzug. Herr W. konnte ein Vielzahl seiner früheren Aktivitäten wie Bienenzucht, Gartenarbeit oder Fußball spielen nicht mehr nachgehen. Daraus resultierte neben dem Verlust der Bestätigung aus dem Beruf auch ein Verlust an Freude aus seinen Hobbys. Der Verlauf des Jahres und die damit verbundenen Tätigkeiten im Garten oder im Bienenhaus erinnerten Herrn W. immer wieder schmerzhaft an sein „verlorenes Leben“. Umso wichtiger war die Funktion der Kommunikationshilfe. Sie ermöglichte ihm zunehmend besser, zumindest verbal wieder Kontrolle über die Abläufe in Haus und Garten zu übernehmen, indem Schwiegervater, Frau, Kinder und Enkel von ihm zu den entsprechenden Tätigkeiten angehalten werden konnten. Die Sozialkontakte, die Herr W. außerhalb seiner Familie pflegte, waren zunächst

sehr spärlich. In der Rehabilitationsbehandlung und im Krankenhaus in Berlin beschränkten sich die sozialen Kontakte auf das medizinische Personal der einzelnen Institutionen sowie auf einige Besuche seiner Familie am Wochenende. Im Krankenhaus in der Nähe seines Heimatdorfes kamen dann einige Freunde und Arbeitskollegen zum Krankenbesuch. Zu Hause wurde er von Bekannten aus dem Dorf besucht. Allerdings ließen die Besuche mit der Länge der Zeit der Erkrankung zunehmend nach. In der Phase, in der das pathologische Lachen oder Weinen auftrat (siehe auch in der Fallbeschreibung) vermied Herr W. jeglichen Kontakt mit Menschen außerhalb seiner Familie, um die für ihn äußerst unangenehmen Situationen zu vermeiden. Die Anschaffung des E-Rollstuhls führte dazu, dass Herr W. von sich aus wieder mit seiner Umwelt in Kontakt treten konnte, dass er wieder Kontrolle darüber bekam, wen er sehen und wem er aus dem Weg gehen wollte. Diese Möglichkeit, sich wieder aktiv am Leben im Dorf zu beteiligen, statt darauf warten zu müssen, wer zu ihm kommt, motivierte Herrn W. zu Höchstleistungen. Es machte sich innerhalb kürzester Zeit mit der Technik des Rollstuhls vertraut und nutzte jede Gelegenheit, sich auf den Weg ins Dorf und unter Menschen zu machen. Er erfuhr sehr viel positive Verstärkung durch den Zuspruch, den er durch die Dorfbewohner, die er traf, bekam. Dies war umso erfreulicher als es über eine lange Zeit so ausgesehen hatte, als wolle Herr W. seine häusliche Umgebung nicht mehr verlassen (vgl. auch „Sozialer Rückzug bei chronischen körperlichen Erkrankungen bei Dinger-Broda, 2000, S. 560). Die Versuche seiner Frau, sonntags Ausflüge mit ihm zu unternehmen oder ihn mit dem Rollstuhl mit zum Einkaufen zu schieben, misslangen lange Zeit oder sie wurden für alle Beteiligten zu eher unangenehmen Erlebnissen. Herr W. weinte in dieser Zeit bei der Begegnung mit Bekannten viel. Da das Weinen genau so wie das Lachen zeitweise auch zu Hause auftrat und von Herrn W. als nicht verhinderbar und nicht zur Situation passend beschrieben wurde, gingen wir zunächst von der Hypothese aus, dass dieser soziale Rückzug dadurch zu Stande kam, dass Herr W. durch die irritierten Reaktionen auf sein Zwangslachen oder Zwangsweinen „direkt bestraft“ wurde, das heißt, dass auf sein Verhalten (Kontaktaufnahme bzw. Lachen und Weinen in dieser Situation) ein für ihn aversiver Reiz (Irritation, Kontaktabbruch, Verunsicherung auf Seiten seines Gegenübers) erfolgte und er dadurch zunehmend dazu neigte, diese unangenehme Situation zu vermeiden. Die Situation änderte sich jedoch drastisch, als der E-Rollstuhl endlich geliefert wurde und Herr W. selbst Kontrolle über seine Fortbewegung bekam. Dieses Gefährt brachte Herrn W. soviel Unabhängigkeit, dass er es Schritt für Schritt mehr wagte, mit seiner Umgebung wieder in Kontakt zu treten, auch wenn das Zwangslachen und Zwangsweinen besonders in neuen Situationen weiter auftrat. In einem Nebensatz erwähnte er einmal, dass es für ihn uner-

träglich gewesen sei, im Rollstuhl durch das Dorf „geschoben“ zu werden. Selbst durch das Dorf zu fahren, hatte eine ganz andere Erlebnisqualität für ihn. Vor dem Hintergrund des oben schon erwähnten „self efficacy“- Ansatzes von Bandura (1977) und dem weiter oben ausführlich beschriebenen Selbstbildes das Herr W. vor und nach dem Schlaganfall hatte, wird diese vorübergehende Verweigerung sozialer Kontakte damals gut nachvollziehbar. Erst als Herr W. wieder soviel Kontrolle über sich hatte, dass er selbst bestimmen konnte, bei wem er anhalten wollte und an wem er lieber vorbeifuhr, wurden soziale Kontakte für ihn wieder attraktiver.

Zusammenfassend lässt sich rückblickend sagen, dass Herr W. im Verlauf der sieben Jahre seiner Erkrankung sehr viele Fähigkeiten und Möglichkeiten zurückerhalten hat, weitgehend wieder am Leben seiner Familie, aber auch seiner Dorfgemeinschaft teilzunehmen. Durch die relativ schnell wiedergewonnene Beweglichkeit seiner Kopfmuskulatur konnte er im Gegensatz zu klassischen Locked-in Patienten Hilfsmittel wie den Light-Talker und den E-Rollstuhl mit Kinnsteuerung bedienen. Nicht zuletzt seiner schier unerschöpflichen Energie und seiner hohen Motivation wieder Kontrolle über sein Leben zu gewinnen ist es zu verdanken, dass viel Hürden und auch Rückschläge durch die Familie gemeistert werden konnten. Es war beeindruckend, mit welcher Selbstverständlichkeit dieser schwerstbehinderte Mann die Funktion als „Oberhaupt“ seiner Familie durch die sieben Jahre aufrechterhalten und mit jeder neu hinzugekommenen Fähigkeit wieder gefestigt.

5.2 Konsequenzen für die psychologische Behandlung von Locked-in Patienten

Zu Beginn der Arbeit mit Herrn W. war ich zunächst davon ausgegangen, dass ich in der Rolle der Psychotherapeutin mit Hilfe verschiedener therapeutischer Strategien und Verfahren versuchen musste, Herrn W. bei der Bewältigung dieser schweren Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen zu unterstützen. Es wurde jedoch schon während des stationären Aufenthalts des Patienten im Kreiskrankenhaus deutlich, dass meine Aufgabe weit über diese Rolle der Psychotherapeutin im klassischen Sinn hinausgehen würde. Psychologische Interventionen mussten auf verschiedenen Ebenen (vgl. Kanfer, 2000, siehe auch Kapitel 3.3.2.4 Rollenstrukturierungen und Besonderheiten des Settings, S. 86 ff.) stattfinden. Im Verlauf wechselten die Ebenen, auf denen Interventionen geplant und durchgeführt wurden:

Zu Beginn des Kontakts mit Herrn W. stand zunächst „**Krisenintervention**“ im Vordergrund. Wie schon weiter oben ausgeführt wurde die Psychologin vom behandelnden

Neurologen zu dem Zeitpunkt hinzugezogen, als Schwierigkeiten zwischen Pflegepersonal und Patient entstanden waren, als es aufgrund von Unverständnis für die Situation des Patienten zu Missverständnissen gekommen war. So arbeitete ich zunächst mit der Hypothese eines Kriseninterventionsprozesses. Die Spannungen zwischen Patient und Pflegepersonal sollten geklärt und möglichst abgebaut werden, zum anderen sollte dem Patienten Unterstützung bei der Bewältigung der Folgen der Erkrankung gegeben werden.

In Anlehnung an das 7 Phasen-Modell (vgl. auch Kap. 3.2 Verhaltenstherapie, S. 63 ff.) versuchte ich in den Erstkontakten eine „kooperative Arbeitsbeziehung“ zu Herrn W. aufzubauen. Der Aufbau einer tragfähigen therapeutischen Beziehung war durch die eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten des Patienten erschwert. Zur „optimalen Gestaltung der ‚äußeren‘ Therapiesituation“ gehörte in diesem konkreten Fall die Suche nach geeigneten Kommunikationssystemen. Im Fall von Herrn W. werden die Auswirkungen von Umgebungsbedingungen auf den Prozess sehr deutlich: In Berlin oder anderen großen Städten, bzw. in Spezialkliniken wäre es wahrscheinlich keine große Schwierigkeit gewesen, relativ rasch Fachleute mit der Anpassung einer Kommunikationshilfe zu beauftragen und erst dann mit der psychologischen Behandlung zu beginnen. Im konkreten Fall von Herrn W. gab es in der näheren und auch weiteren Umgebung keine geeigneten Anlaufstellen, so dass die Schaffung geeigneter Kommunikationsmöglichkeiten zu einer Aufgabe der Psychologin wurde. Diese Aufgabe wirkt auf den ersten Blick als Hindernis für den Aufbau einer tragfähigen Arbeitsbeziehung mit dem Patienten, stellte sich jedoch dann als günstiger Faktor für den „Aufbau von Motivation“ auf Seiten des Patienten dar, denn das gemeinsam langsame „Herantasten“ an immer bessere Möglichkeiten der Kommunikation stellte einen Weg dar, mit Herrn W. in Kontakt zu kommen und ihm das Gefühl zu vermitteln, dass er auf die Unterstützung der Psychologin bauen konnte (vgl. auch Falldarstellung Kapitel 4.5.2.4 Aufbau einer tragfähigen therapeutischen Beziehung, S. 126 ff). Wie in der Falldarstellung deutlich wurde, bot dieser Kontakt eine Möglichkeit „auf neutralem Boden“, d.h. durch nicht in erster Linie emotional bedeutsame Themen miteinander in Kontakt zu kommen. Wie der weitere Verlauf zeigte, teilte Herr W. meist über bestimmte sachbezogene Themen indirekt etwas über seine psychische Befindlichkeit mit. Über die Beschaffung verschiedener Hilfsmittel (Light-Talker, E-Rollstuhl) zu sprechen, über die Enttäuschung, wenn wieder ein ablehnender Bescheid vorlag, war ein Weg, auf dem Herr W. auch über seine Wut und seine Trauer über seinen Zustand kommunizieren konnte. Diese eher organisatorisch klingenden Probleme wurden zu Punkten an denen Herr W. über sein Schicksal trauern konnte, Situationen, in denen er sich Weinen zugestand. „Zum Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung ist es auch nötig, gerade in schwierigen Situatio-

nen Hoffnung aufrecht zu erhalten“ (Dinger-Broda, 2000, S. 562). Während es im klassischen verhaltenstherapeutischen Prozess (siehe auch Kap. 3.2, S. 71) darum geht, Änderungsmotivation (Phase 2: Aufbau von „Änderungsmotivation“) als Grundlage des therapeutischen Arbeitens beim Patienten zu fördern, wurde hier deutlich, dass es auch und vielleicht noch mehr um Prozesse des Stützens und Begleitens und weniger um Verhaltensänderung im engeren Sinne gehen sollte. Dennoch war auch hier die Reduktion von Demoralisierung und Resignation ein wichtiges Ziel der Interventionen. Mit dem Aufzeigen alternativer Kommunikationsmöglichkeiten war es durchaus gelungen, die Demoralisierung von Herrn W. etwas zu reduzieren und ihm das Gefühl zu vermitteln, etwas gegen seinen völlig hilflosen Zustand unternehmen zu können. Es ging also um die Anpassung an den gegenwärtigen Zustand, das Akzeptieren dessen, was derzeit nicht zu ändern war, ohne die Möglichkeiten der Veränderung der Situation aus den Augen zu verlieren.

Insgesamt mutete die Gestaltung der Kontakte durch Herrn W. im Verlauf immer wieder auch befremdlich an. So war ich mehr als einmal deutlich irritiert darüber, dass Herr W. häufig nicht direkt mit mir „sprach“, sondern mich als „Ausgabemedium für Sprache“ benutzte. Diese Art des Umgangs nahm dann ab, als Herr W. endlich mit Hilfe des „Light-Talkers“ die Möglichkeit hatte, wann immer er wollte zu „sprechen“ und nicht mehr so sehr auf ein Gegenüber angewiesen war, das Buchstaben mit Hilfe der Buchstabentafel zusammensetzte.

Neben dem Aufbau einer tragfähigen Beziehung zum Patienten ging es jedoch in der Anfangsphase des Prozesses auch um den Aufbau einer kooperativen Beziehung zu den Behandlern des Patienten (Pflegepersonal, Ärzte, usw.). Auch hier galt es zunächst, meine Rolle zu definieren. In den Kontakten traf ich auf ganz unterschiedliche Erwartungen von Seiten der einzelnen Mitarbeiter, die zudem meist nicht direkt geäußert wurden, sondern in Sätze wie: „Vielleicht bekommen Sie als Psychologin ja heraus, was mit dem Patienten los ist“ verpackt wurden. Im Verlauf übernahm ich hier zunehmend mehr die Rolle der Beraterin, die versuchte, die spezifischen Bedürfnisse des Patienten (Stichworte: Langeweile, Zuverlässigkeit der Zuwendung usw.) für das Behandlungsteam verständlich und nachvollziehbar zu machen und Möglichkeiten des Umgangs aufzuzeigen.

So war ich zum einen in der Rolle der **Psychologin mit psychotherapeutischem Schwerpunkt** (Phase 1: Schaffung günstiger Ausgangsbedingungen) tätig, gleichzeitig aber auch als „**Case-Manager**“ mit dem Schwerpunkt „Suche nach geeigneten Kommunikationsmöglichkeiten“ sowie als „**Beraterin**“ für das Behandlungsteam.

Nach der Rückkehr des Patienten nach Hause verlagerte sich der Schwerpunkt in Richtung „**Beratung**“ der Angehörigen, weiterhin blieb die Ebene „**case management**“ von hoher Aktualität, da die Anschaffung geeigneter Hilfsmittel weiterhin im Fokus des Interesses des Patienten stand. Zeitweise ergab sich eine **supportiv psychotherapeutische Beziehung** zur Ehefrau des Patienten. An manchen Stellen benötigte die pflegende Ehefrau mehr psychologische Unterstützung und Entlastung als der Patient selbst.

Nach der Anschaffung der Kommunikationshilfe „Light-Talker“ kamen mehr **pädagogisch-didaktische Aufgaben** auf mich zu. Es ging um die Vermittlung der Wortstrategie für den Light-Talker. Schon bald nach der Anschaffung wurde jedoch deutlich, dass die Didaktik, die durch Handbuch und Schulung von der Firma vermittelt wurde, nicht für Herrn W. geeignet war. Da v.a. Kinder bisher mit diesem Gerät arbeiten, liegt der sonderpädagogische Schwerpunkt der Materialien auch eher auf einer Vermittlung von Sprachstrukturen, also auf Fähigkeiten, die bei Herrn W. in keiner Weise gestört waren. Neben dieser Schwierigkeit tauchte bald eine andere auf: Herr W. hatte einfach keine Lust, etwas „auswendig“ zu lernen. Er wollte lieber ausprobieren, „was in dem Gerät steckt“. Damit machte er die von mir erarbeiteten Beispiele und Strukturen sehr schnell nutzlos und überflüssig. Ich war zwar der Meinung, dass ihm ein systematisches Erarbeiten der Wortstrategie langfristig ein schnelleres Kommunizieren ermöglichen würde, Schnelligkeit war jedoch nicht das Ziel, das er im Auge hatte. Er wollte experimentieren und war außerdem der Meinung, dass derjenige, der sich mit ihm unterhalten wollte, soviel Zeit mitbringen müsse, bis er den Satz zusammengebaut hätte. Wir einigten uns schließlich auf einen Mittelweg: Ich versuchte, die bei seinem Experimenten aufgetauchten Wörter in meine Übungen einzubauen. Es war mir weitaus wichtiger, die Motivation des Patienten zur Nutzung der Kommunikationshilfe zu erhalten und durch das Experimentieren zu steigern als an Strategien festzuhalten, die sich in der Praxis als für diesen Patienten zu diesem Zeitpunkt als nicht geeignet erwiesen hatten. Am Ende der Verlaufsdarstellung und unserer Kontakte konnte Herr W. seine Kommunikationshilfe perfekt bedienen. Er experimentierte jedoch immer noch gerne, was ab und zu dazu führte, dass das Programm abstürzte und „nichts mehr ging“. Die Tochter von Herrn W. hatte zwar ebenso wie ich den Einführungskurs für dieses Gerät besucht, dennoch war ich, sobald die Kommunikationshilfe „streckte“ und K. sie nicht wieder reparieren konnte, weiterhin Ansprechpartnerin.

Nachdem Herr W. durch die verschiedenen Hilfsmittel wieder relativ viel Kontrolle über Sprache und Fortbewegungsmöglichkeiten erreicht hatte, war aus meiner Sicht der Zeitpunkt gekommen die psychologische Behandlung langsam zu beenden, das heißt, die Kontakte langsam auszublenden. Herr W. war die meiste Zeit des Tages mit seinem

E-Rollstuhl unterwegs, Langeweile war kein Thema mehr. So vereinbarte ich mit der Familie, dass ich ihnen sozusagen „auf Abruf“ weiterhin zur Verfügung stand, die regelmäßigen Besuchstermine wurden im Vorfeld im Sinne eines „Fadings“ immer weiter auseinandergezogen. Die Familie hatte zunächst Bedenken, mein Angebot tatsächlich in Anspruch zu nehmen und anzurufen, wenn es Handlungs- oder Regelungsbedarf gab. Doch auch dies hatte sich nach Anlaufschwierigkeiten und wiederholten Beteuerungen, dass ich auch weiterhin zur Verfügung stand, wenn ich gebraucht würde, eingespielt. Gegen Ende der Behandlung kehrte ich noch einmal in die Rolle des „Krisendienstes“ („Feuerwehrfunktion“) zurück, wenn auch nur in der begrenzten Funktion des Reparatordienstes für die Kommunikationshilfe sowie als Berater, an wen man sich in bestimmten Fällen wenden könne.

Familie W. hat im Lauf der psychologischen Behandlung verschiedene Lernprozesse durchlaufen: Wichtigster Effekt war, dass Familie W. zunehmend wieder selbst Initiative übernahm, wenn es um die bessere Versorgung von Herrn W. ging. Während des Aufenthalts in den verschiedenen Kliniken fühlte sich Herr W. aber vor allem auch seine Frau völlig hilflos dem ausgeliefert, was von Behandlerseite an weiteren Schritten geplant wurde. Diese Hilflosigkeit führte auf Seiten des Patienten zu einer resignierten und traurigen Stimmung. Dementsprechend hoch war die Demoralisierung und Verzweiflung, als Herr W. schließlich wieder nach Thüringen zurückverlegt wurde. Durch meine verschiedenen Versuche, ein angemessenes Kommunikationssystem zu finden, konnte die Familie lernen, im Sinne eines Lernens am Modell, dass es manchmal durchaus angemessen sein kann, verschiedenes auszuprobieren, bis man die geeignete Struktur gefunden hat. Im späteren Verlauf zeigt die Familie dann viel Kreativität, aber auch Durchhaltevermögen einen geeigneten Rollstuhl für den Patienten zu finden (siehe auch S. 190 ff.). Über weite Teile der Behandlung versuchte ich der Familie (und hier vor allem Frau W.) als Verhaltensmodell zu dienen, dass es durchaus legitim ist, seine Wünsche anzumelden und sich für seine Belange an verschiedenen Stellen einzusetzen, bzw. dann, wenn man selbst nicht weiterkam, Unterstützung bei anderen zu suchen. Der Vergleich zwischen dem Verhalten der Familie bei der Anschaffung der Kommunikationshilfe und bei der Anschaffung des E-Rollstuhls zeigt den Zuwachs an Selbstverantwortung und Eigenständigkeit der Familie im Lauf des Prozesses.

Die Falldarstellung veranschaulicht, dass psychologische Intervention bei der Behandlung von locked-in Patienten nicht nur auf einer Ebene stattfindet: Keine der von Kanfer (2000) beschriebenen acht Ebenen (vgl. auch Kapitel 3.3.2.4 Rollenstrukturierungen und Besonderheiten des Settings, S. 86 ff.) trifft hier genau zu. Es handelt sich weder allein um ein psychotherapeutisches Vorgehen im engeren Sinn noch allein um ein Case-Management. Vielmehr kommen, je nach Anforderung verschiedene

psychologische Intervention auf unterschiedlichen Ebenen zur Anwendung. Das oben beschriebene Vorgehen kommt den neuropsychologischen Behandlungsansätzen für wie sie zum Beispiel von Schweiger & Wittling (2003) beschrieben werden sehr nahe: Es finden sich Elemente der **Umweltmodifikation**, der **Verhaltensmodifikation**, der **Psychotherapie** sowie der **Familientherapie**. Neuropsychologische Funktionstrainings im engeren Sinn kommen in diesem Fall aufgrund der Besonderheit der Störung locked-in Syndrom nicht zur Anwendung (vgl. auch Kapitel 2.1 Beschreibung des Syndroms, S. 12 ff.), allerdings könnte man das Training mit der Kommunikationshilfe „Light-Talker“ unter diese Interventionskategorie subsumieren. Insgesamt, so soll dieser Fall illustrieren, kann der in die Rehabilitation von locked-in Patienten involvierte Psychologe auf eine Vielzahl verschiedener Elemente verhaltensmedizinischer Theorien und verhaltenstherapeutischer Interventionen sowie Erkenntnisse und Theorien der Klinischen Psychologie zurückgreifen. Die Falldarstellung zeigt aber auch, dass der individuelle Prozess bei jedem Patienten immer wieder neu an die spezifischen Erfordernisse und die Bedürfnisse des Patienten angepasst werden müssen. Zur Orientierung für den Psychologen im Prozess und zur Strukturierung des Vorgehens bieten Orientierungsmodelle wie das 7-Phasen Modell wertvolle Hinweise.

Anforderungen an Psychologen, die mit locked-in Patienten arbeiten:

Psychologen, die mit Locked-in Patienten arbeiten, brauchen fundiertes Wissen über das Störungsbild und die damit zusammenhängenden Belastungen im allgemeinen, eine genaue Erfassung der spezifischen Belastungen ist jedoch völlig unerlässlich.

Wie Dinger-Broda (2000) und auch Müller, König & Wohlfarth (1998) ausführen, benötigen Psychologen, die mit chronisch kranken Menschen arbeiten ein fundiertes Wissen über die somatische Erkrankung und die damit zusammenhängenden Belastungsfaktoren. „Dennoch sollte man sich davor hüten, aufgrund der körperlichen Erkrankung vorschnell auf die psychische Situation zu schließen“ (Dinger-Broda, 2000, S. 561). Aufgrund der schweren Einschränkungen des Patienten durch das Locked-in Syndrom war ich zu Beginn der Behandlung zunächst davon ausgegangen, dass Herr W., als ich zur Behandlung hinzugezogen wurde, unter einer depressiven Grundstimmung litt und dass diese Stimmungslage in erster Linie Ansatzpunkt meiner psychotherapeutischen Interventionen sein würde. Der Verlauf der Behandlung des Herrn W. illustriert sehr deutlich, dass es in jedem Einzelfall wichtig ist, die gegenwärtige Problematik zu erfassen und individuelle Behandlungsstrategien für jeden einzelnen Patienten anzubieten, statt von unüberprüften Vorannahmen ausgehend ein standardisiertes Vorgehen dem Pa-

tienten „überzustülpen“. Das dies leider in der Praxis manchmal passiert zeigen zum Beispiel die Schilderungen von Pantke (1999). Der Autor beschreibt anschaulich, wie schwierig es für den Betroffenen sein kann, wenn auf individuelle Verarbeitungsweisen des Betroffenen nicht eingegangen wird und im Sinne eines wohl gut gemeinten „den Patienten auf das Schlimmste vorbereiten“ an den Bedürfnissen des Patienten vorbeigearbeitet wird: „Besonders ein Ereignis blieb mir in negativer Erinnerung. Ein Psychologe wollte mir einreden, dass ich mich mit meinem gesundheitlichen Zustand abzufinden hätte. Heute leide ich unter Depressionen. Zu der Depression hat sich die völlig unbegründete Angst gesellt, er könnte Recht haben. Eine Angst, die ich vorher noch nie erlebt hatte. Musste ich nicht genug während meiner Krankheit erleiden? Diese Behandlung hat aus dem Alptraum, den meine Krankheit darstellt, einen Horrortrip werden lassen“ (Pantke 1999, S. 44).

Psychologen, die mit Locked-in Patienten arbeiten, müssen sich bewusst sein, dass die Rolle und der Behandlungsauftrag des Psychologen je nach Patient sehr unterschiedlich definiert sein kann, bzw. im Verlauf wechseln kann.

Wie schon weiter oben ausgeführt (S. 215 ff.) fordert die Arbeit mit Locked-in Patienten ein hohes Maß an Flexibilität. Die Seltenheit der Erkrankung und die unterschiedlichen Lebenssituationen aus denen Menschen durch die Erkrankung herausgerissen wurden erfordern sein individuelles Vorgehen und ein auf den Patienten und seine Bedürfnisse abgestimmtes Vorgehen. Die Reflexion darüber, in welcher Rolle man agiert und um welchen Behandlungsauftrag es sich handelt ist unerlässliche Voraussetzung für eine qualifizierte Arbeit mit diesen Patienten. Hier sei auch auf die Sinnhaftigkeit einer prozessbegleitenden qualifizierten **Supervision** hingewiesen.

Psychologen, die mit Locked-in Patienten arbeiten sollten sich um kontinuierliche Supervision und Weiterbildung bemühen.

Allgemein bietet Supervision für jeden Therapeuten eine Gelegenheit, seine Arbeit zu reflektieren, die diagnostischen und therapeutischen Schritte zu überprüfen, zu evaluieren und zu verbessern (vgl. auch Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2000). Speziell bei der Behandlung von Locked-in Patienten sieht man sich immer wieder mit Vergeblichkeit und Hilflosigkeit konfrontiert, darüber hinaus kann die Konfrontation mit einer derart bedrohlichen Erkrankung durchaus auch Ängste und Befürchtungen vor plötzlicher Erkrankung, Behinderung, Abhängigkeit, Sterben und Tod beim Behandler hervorrufen, dass eine Supervision sowohl unter psychohygienischen Gesichtspunkten,

aber auch unter Selbsterfahrungsgesichtspunkten sinnvoll und notwendig erscheint (vgl. auch Müller, König & Wohlfarth, 1998; Kallert, 1996). Es ist wichtig, sich nicht von Gefühlen der Resignation anstecken zu lassen, sondern durch die Arbeit mit dem Supervisor die nötige professionelle Distanz zum Patienten und seiner Erkrankung immer wieder herzustellen.

Weiterbildung und kontinuierliches Literaturstudium ist gerade beim Locked-in Syndrom unerlässlich. Als ich mich 1994 erstmals mit dieser Störung auseinandersetzte, gab es nur wenige Veröffentlichungen zu diesem Thema. Die meisten Veröffentlichungen drehten sich um Ätiologie und Diagnostik dieses Syndroms. Über die Rehabilitation und den Umgang mit diesen Patienten gab es kaum Literatur. Das hat sich in den letzten Jahren glücklicherweise geändert. Nicht zuletzt, weil auch Betroffene ihre Erfahrungen veröffentlicht haben (vgl. auch Bauby; 1997; Pantke, 1999; Vigand & Vigand, 1999), weiß man jetzt sehr viel mehr über die Bedürfnisse dieser Patienten. Eine kontinuierliche, auch theoretische Weiterbeschäftigung mit diesem Störungsbild erscheint deshalb im Prozess unerlässlich, um auch neue Erkenntnisse in die Behandlung einbeziehen zu können.

Psychologen, die mit Locked-in Patienten arbeiten, können auf Modelle der verschiedenen Disziplinen der Psychologie zurückgreifen.

Wie die obigen Ausführungen gezeigt haben, bietet die Psychologie eine Reihe von Modellen und Befunden, die geeignet sind, Prozesse, die während des Rehabilitationsprozesses von Locked-in Patienten ablaufen, zu erklären und nachvollziehbar zu machen. Zudem liefert die Verhaltenstherapie, die Verhaltensmedizin und die Neuropsychologie geeignete Modelle, die in der Praxis dabei helfen können Komplexität zu reduzieren, Hypothesen zu generieren und geeignete Interventionen zu planen. Selbstverständlich müssen verschiedene Ansätze an die Anforderungen dieser Patientengruppen angepasst werden.

Psychologen, die in der Rehabilitation von Locked-in Patienten arbeiten, sollten ähnlich wie andere in der neurologischen Rehabilitation arbeitende Psychologen sowohl über fundierte psychologische und psychotherapeutische Kenntnisse, als auch über neuropsychologische Erfahrungen verfügen.

Psychologen, die mit Locked-in Patienten arbeiten, sollten sich darüber im klaren sein, dass vieles ihre Tätigkeit „Clinical Management“ ist.

Die Falldarstellung hat gezeigt, dass in der Rehabilitation von locked-in Patienten idealerweise verschiedenen Berufsgruppen zusammenarbeiten. Ob diese Berufsgruppen tatsächlich interdisziplinär zusammenarbeiten, oder ob es sich nur um ein multidisziplinäres Arbeiten mit dem gleichen Patienten handelt, hängt sehr von den Organisationsbedingungen der Institution oder der ambulanten Dienste ab. Die Falldarstellung hat gezeigt, dass es sich auch während der stationären Behandlung von Herrn W. nur ansatzweise um eine wirklich interdisziplinäre Zusammenarbeit gehandelt hat. Wöhrl (1988) nennt verschiedene Voraussetzungen für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit (zit. nach Müller, König & Wohlfarth, 1998, S. 68):

- “Kenntnis der Arbeit der anderen und ihrer Erwartungen
- das Gespür dafür, wenn jemand zuständig ist und was man von anderen erwarten kann (,gemeinsames Wissen’)
- die Integration der eigenen Leistung (...) in ein übergreifendes Konzept
- die Erfahrungen der eigenen Person in Gruppen
- die Herausbildung von Interaktionskompetenz.“

Viele dieser Anforderungen waren bei den an der Behandlung von Herrn W. Beteiligten nicht oder nur unzureichend erfüllt, mit entsprechenden Auswirkungen auf den Ablauf der Rehabilitation. Für die interdisziplinäre Rehabilitation von locked-in Patienten in der Zukunft sollte dafür Sorge getragen werden, dass die verschiedenen Berufsgruppen tatsächlich in einem Team zusammenarbeiten und dass möglichst viele der oben beschriebenen Merkmale verwirklicht werden. Viele Unterziele der Behandlung von Herrn W. erforderten gezieltes Planen und Organisieren, sowie genaue Absprachen zwischen den Behandlern. Durch ihre Ausbildung, durch ihr implizites und explizites Wissen um Lernprozesse, Motivationsbedingungen und Gruppenprozesse und dergleichen mehr sind Psychologen geeignet, disziplinübergreifende Koordinationsaufgaben innerhalb des Teams bei der Rehabilitation von Locked-in Patienten zu übernehmen. Über die Frage, ob sich Psychologen in der Rehabilitation von Locked-in Patienten wie im konkreten Fall geschehen sich auch für die Beschaffung der Hilfsmittel wie Kommunikationshilfe und E-Rollstuhl zuständig fühlen sollten, lässt sich sicher streiten. Geht man von optimalen Rehabilitationsbedingungen aus, so findet die Versorgung mit Hilfsmitteln durch speziell ausgebildete Fachleute auf diesem Gebiet statt. In der dargestellten Verlaufsanalyse wird deutlich, dass hier keine optimalen Makrobedingungen für eine Behandlung vorlagen: Die mangelnde Motivation des Patienten, sich erneut in eine

Spezialklinik zu begeben, die ländliche Lage des Wohnorts mit den Schwierigkeiten Fachleute für die Hilfsmittelversorgung zum Patienten zu bringen, usw.. Alle diese Faktoren hätten ohne eine konkrete Intervention durch die Psychologin mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu geführt, dass Herr W. keinen „Light-Talker“ bekommen hätte. Über die Folgen lassen sich nur Vermutungen anstellen.

5.3 Checkliste: Standards für die Rehabilitation von Locked-in Patienten

Folgende Checkliste lässt sich aufgrund der Erfahrungen im Einzelfall sowie der Einbeziehung der Ausführungen in der Literatur an eine qualifizierte Rehabilitation von Locked-in Patienten stellen.

Die von Markus & Reber (1992) vorgeschlagene, im Theorieteil bereits ausführlich dargestellte Checkliste sollte um einige Punkte ergänzt und erweitert werden (die Reihenfolge gibt nicht die zeitliche Reihenfolge der verschiedenen Aktivitäten wieder, vielmehr sollten verschiedene Punkte gleichzeitig in die Behandlung einbezogen werden):

1. **Diagnostik:** Grundlage einer qualifizierten Behandlung ist die Stellung der richtigen Diagnose. Wie im Theorieteil bereits ausführlich erörtert werden immer noch viele Patienten erst relativ spät als Locked-in Syndrom richtig diagnostiziert. Es sollte zur Ausbildung aller Mitarbeiter in einer Klinik gehören, über dieses seltene Störungsbild zumindest in Grundzügen informiert zu sein und die wesentliche Frage „Wenn Sie mich verstehen können, dann schließen Sie bitte die Augen!“ kann der erste Schritt sein, den Patienten aus seiner völligen Isolation zu befreien. Auf die technischen Untersuchungen sei hier nur noch einmal kurz verwiesen (siehe auch Kapitel 2.4 Zur Differentialdiagnostik des LiS, S. 26 ff.).
2. **Information:** Erklären, was ein Locked-in Syndrom ist, was passiert ist, warum der Patient sich nicht bewegen kann usw. kann zur Orientierung und zur Reduktion von Angst beim Patienten beitragen. Die wichtige Rolle von Information für Patienten und Angehörigen in dieser Situation kann nicht oft genug betont werden.
3. **Beachtung** des evtl. vorliegenden **pathologischen Lachens und/oder Weinens**, ggf. medikamentösen Beeinflussungsversuch unternehmen. In jedem Fall jedoch Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern dafür Erklärungsmodell anbieten.

4. Möglichste frühes Herstellen einer wenig störungsanfälligen **Kommunikationsmöglichkeit** und einheitliche Nutzung durch Mitarbeiter und Angehörige.
5. **Überleben sichern** durch Kontrolle der Atmung, Thromboseprophylaxe, Prophylaxe von Gelenkkontrakturen und Dekubitalulzera. Vertikalisierung im Stehbett, Physiotherapie.
6. **Orofaziale Stimulation**, Videographie des Schluckaktes, Esstraining.
7. **Förderung** der spontanen **Ausscheidungsfunktionen**.
8. „**Psychisches Überleben sichern**“ durch Stimulation der verschiedenen Sinne, Langeweile vermeiden, verschiedene Möglichkeiten der Ablenkung (Fernsehen, Radio, Vorlesen, Erzählen) anbieten und geeignete Hilfsmittel zur Verfügung stellen. Menschliche Zuwendung und Kontakt anbieten.
9. Leichte **Erschöpfbarkeit** und häufig vorkommende **erhöhte Sensibilität** der verschiedenen Sinnesmodalitäten mit in die tägliche Versorgung einbeziehen.

Dies sind alles Interventionen, die vor allem in der akuten Phase, beim akuten Locked-in Syndrom berücksichtigt werden sollten. Im Falle eines Übergangs zu einem chronischen Locked-in Syndrom sollten folgende Interventionen geplant werden:

1. **Atem-, Stimm- und Sprechtherapie:** Bewusstmachung des Atemablaufs, Mund- und Nasenatmung bewusst ausführen können. Atemvolumen und Ausatemungsspanne erweitern könnten Ziele einer logopädischen Behandlung sein. Der Patient sollte wieder lernen, Atmung und Phonation zu koordinieren. Schließlich sollten auch mimische und sprechmotorische Übungen durchgeführt werden.
2. **Förderung der motorischen Funktionen**, intensive Physiotherapie.
3. Möglichst rasche Anschaffung einer auf die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten des Patienten abgestimmten **Kommunikationshilfe**.
4. Anschaffung von **Hilfsmitteln** wie geeignetem Rollstuhl, technischen Möglichkeiten der Umweltsteuerung um zum Beispiel Licht im Zimmer selbstständig anschalten zu können, den Fernseher oder andere Medien selbstständig bedienen zu können und dergleichen mehr.
5. **Unterstützung der Krankheitsverarbeitung** durch Anbieten individueller auf den Zustand des Patienten abgestimmter psychologischer Interventionen.

6. **Angehörigenarbeit** ist während des gesamten Prozesses nötig und sollte direkt nach dem Eintreten des akuten Ereignisses beginnen. Während zu Beginn meist das Bedürfnis nach Information über die Diagnose und den Umgang mit der Erkrankung sowie Unterstützung bei der Regelung zum Beispiel behördlicher Angelegenheiten im Vordergrund stehen kann es im Verlauf zu einem Fokuswechsel hin zur Unterstützung der Angehörigen bei der Verarbeitung der Folgen der Erkrankung auf die Familie kommen. Auch hier ist ein sehr individuelles Eingehen auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Erkrankung unerlässlich.
7. **Planung der sozialen** und wenn möglich **beruflichen Integration** des Patienten in sein gewohntes Umfeld. Der beobachtete Einfluss von sozialen Faktoren auf das Überleben und die Lebensqualität von Locked-in Patienten wird in der Literatur mehr als einmal betont. Es sollte also möglichst rasch nachdem die akute Gefahr für das Überleben von Locked-in Patienten abgewandt ist, begonnen werden die Integration in sein gewohntes Umfeld zu planen und in die Realität umgesetzt werden. Hierzu gehört die Möglichkeit der Teilnahme an sozialen Aktivitäten genauso wie die Wiederaufnahme von Hobbies oder Vereinstätigkeiten. Je nach Verlauf des Locked-in Syndroms (vgl. auch Kapitel 2.5.1 Wiedererreichtes Funktionsniveau, S. 39 ff) sollte auch an eine berufliche Reintegration des Patienten gedacht werden.

6. Zusammenfassung und Ausblick

Die Zahl der Veröffentlichungen über Patienten, die unter einem Locked-in Syndrom leiden, hat in den letzten fünf bis zehn Jahren sehr zugenommen. Standen seit der Benennung des Syndroms durch Plum & Posner (1966) zunächst eher diagnostische Überlegungen im Zentrum des wissenschaftlichen Interesses, so beschäftigten sich in den letzten Jahren zunehmend mehr Publikationen mit dem Verlauf des Locked-in Syndroms und der psychischen Verfassung dieser Patienten. Wie weiter oben schon ausgeführt, liegt das sicher auch an den verbesserten Möglichkeiten der Versorgung der Patienten in der Akutsituation und den damit verbundenen längeren Überlebenszeiten der Patienten. Dennoch ist es auch den Patienten, die unter dieser Störung leiden und über ihr Erleben mit Hilfe moderner Technik publizieren zu verdanken, dass die Bedingungen, unter denen diese Patienten weiterleben, mehr ins Interesse der breiten Öffentlichkeit gerückt sind. Um Patienten mit einem Locked-in Syndrom adäquat behandeln zu können, benötigt man Informationen aus den „verschiedenen Quellen“, aus der wissenschaftlichen Literatur und aus den Erlebnisberichten der Patienten. Es ist wichtig, die aktuellen wissenschaftlichen Befunde in seine Überlegungen zur Planung der Behandlung einzubeziehen. Mindestens ebenso wichtig ist es aber, die subjektive Befindlichkeit des Patienten in dieser Extremsituation des Lebens kennen zu lernen. Viele dieser Veröffentlichungen lagen mir beim Beginn der Behandlung von Herrn W. 1994 noch nicht vor. Im Rückblick wären sie mir sicher sehr hilfreich gewesen. Sie hätten wahrscheinlich dazu beigetragen, meine sehr starke Verunsicherung zu Beginn der Behandlung etwas zu reduzieren, das Erleben des Patienten verständlicher zu machen und besser auf dieses Erleben eingehen zu können. Es macht allerdings wenig Sinn damit zu hadern, dass es zum damaligen Zeitpunkt wenige Handlungsleitlinien zum Umgang mit Locked-in Patienten gab. Die Behandlung des Patienten fand ab 1994 (und nicht erst im Jahre 2000) statt, 1994 mussten Interventionen geplant und durchgeführt werden. So bot dieser Mangel an konkreten Leitlinien für die Psychologin auch die Chance, das eigene Fachgebiet, sprich, die Klinische Psychologie, die Verhaltenstherapie, die Verhaltensmedizin sowie die Neuropsychologie nach Strategien zu durchforsten, die in diesem Fall hilfreich und nützlich sein könnten. Dass es in den oben genannten Bereichen durchaus für diesen konkreten Fall der Behandlung und Begleitung eines Locked-in Patienten anwendbare Modelle gibt, wurde in der vorgelegten Arbeit gezeigt. Vor allem die Verhaltenstherapie, mit ihrer Orientierung an der empirischen Psychologie und ihrer Problem-, Handlungs- und Zielorientierung gibt verschiedene in der Praxis gut umsetzbare Orientierungspunkte (siehe auch weiter oben, Kap.3.2, S. 61 ff.). Die Verhaltensmedizin, die sich mit der Anwendung der Verhaltenstherapie im Bereich somatischer Störungen beschäftigt, erwies sich ebenso als nützlicher Hintergrund

für das Verstehen und für psychologische Interventionen bei diesem sehr seltenen Syndrom. Und nicht zuletzt lieferten auch die Modelle und Konzepte der Neuropsychologie Denkanstöße für das konkrete Vorgehen im Einzelfall (siehe auch weiter oben, S. 87 ff.).

Im Rahmen der Arbeit wurde versucht, sich an den Anforderungen der kontrollierten Praxis von Petermann (1992) zu orientieren (siehe auch weiter oben, S. 68 ff.). Es ging um die Dokumentation von Alltagsrealität. Die Beschreibung der einzelnen Besuche beim Patienten versuchte die subjektiven Beschwerden des Patienten zu erfassen und überprüfbar zu machen. Durch die Dokumentation der Besuche ergab sich aus meiner Sicht keine zusätzliche Belastung des Patienten durch die Datengewinnung. Im Gegenteil, das zeitnahe Aufschreiben stellte die Möglichkeit dar, den bisherigen Verlauf zu reflektieren und auch emotional wieder etwas Abstand zu den zum Teil frustrierenden Abläufen zu bekommen. Datengewinnung und Behandlung beeinflussten sich demnach eher positiv als negativ. Durch die Reflexion der erhobenen Daten ergaben sich meist auch Hinweise für das weitere Vorgehen. Im Sinne eines ergebnisorientierten Optimierens konnten die weiteren Schritte an die Bedürfnisse des Patienten und die Erfordernisse der Situation angepasst werden.

Beim Locked-in Syndrom handelt es sich mittlerweile um ein gut beschriebenes und klar von anderen Störungen abgrenzbares Krankheitsbild. So bleibt zu hoffen, dass möglichst vielen Locked-in Patienten in Zukunft das Schicksal erspart bleibt, als apallisches Syndrom o.ä. fehldiagnostiziert zu werden. Dennoch ist mit der richtigen Diagnosestellung erst der erste, wenn auch sehr wichtige Schritt getan. Die Tatsache, dass es für ein Locked-in Syndrom meist keine Heilung gibt (sieht man von den wenigen in der Literatur berichteten Einzelfällen einer völligen Wiederherstellung ab) wirft die Frage einer möglichst umfassenden Rehabilitation für diese Patienten auf.

Die vorgelegte Arbeit versucht neben der Darstellung eines konkreten Einzelfalls auch daraus abgeleitete Leitlinien für die Behandlung von Locked-in Patienten aufzuzeigen (vgl. auch Kapitel 5.3: Standards für die Rehabilitation von Locked-in Patienten).

Ebenso wie bei allen anderen Störungen, die uns in unserer alltäglichen Arbeit als Psychologen und Psychotherapeuten beschäftigen, ist es auch hier unerlässlich, sich mit dem Störungsbild Locked-in Syndrom, (Ätiologie, Verlauf, Prognose usw.) intensiv auseinander zu setzen. Mindestens genauso wichtig ist es jedoch, sich mit dem einzelnen Patienten und seiner subjektiven Wahrnehmung der Situation zu beschäftigen, um adäquat auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen zu können.

Die Arbeit mit Locked-in Patienten erfordert ein hohes Maß an Flexibilität, da die Erwartungen an den Psychologen sehr unterschiedlich sein können und sich auch im Verlauf wechseln können (vgl. auch Seite 85 ff.). Sehr sinnvoll und nützlich hat sich hier die kontinuierliche Supervision und individuelle Weiterbildung erwiesen.

Vieles von dem, was in der Arbeit mit Locked-in Patienten erforderlich ist, kann als „Clinical Management“ bezeichnet werden. Um diese Aufgabe zu Zufriedenheit aller Beteiligten (und auch seiner eigenen) ausführen zu können, benötigt ein Psychologe neben einer fundierten psychologischen und psychotherapeutischen Ausbildung auch gute Kenntnisse der Arbeit der anderen Berufsgruppen. Die Fähigkeit, die Arbeit der anderen Berufsgruppen wertzuschätzen und diese Wertschätzung in den Prozess der Behandlung einzubringen, gehört meiner Ansicht nach ebenso zu diesem „Clinical Management“ wie die Fähigkeit, die eigene Leistung in ein übergreifendes Konzept zu integrieren.

An dieser Stelle soll noch einmal auf die Wichtigkeit ein systemischen Perspektive bei der Behandlung von Locked-in Patienten hingewiesen werden. Die Behandlung eines Patienten findet immer in einem komplexen Geflecht aus Beziehungen statt. Vielmehr als bei „klassischen“ psychotherapeutischen Behandlungen müssen bei Locked-in Patienten Angehörige und Pflegepersonen mit in die Behandlung einbezogen werden. Da der Patient in den alltäglichen Verrichtungen wie Nahrungsaufnahme, Hygiene, Lageveränderungen im Bett etc. meist völlig auf die Unterstützung von außen angewiesen ist, ist das Achten auf die Befindlichkeit und die Bedürfnisse der an der Behandlung Beteiligten (professionelle Mitarbeiter und Angehörige) eine wichtige Voraussetzung für ein Gelingen der Interventionen für den Patienten. Hier kommt der Rolle des Psychologen als „Clinical Manager“ eine nicht zu unterschätzende Bedeutung zu. Es geht darum, durch Angehörigengespräche für Information und Entlastung auf Seiten der Angehörigen zu sorgen und durch Informationen Reaktionen des Patienten für das Pflegepersonal verständlich und nachvollziehbar zu machen. Die in den letzten Jahren zunehmende Integration von Psychologen auf dem Gebiet der Medizin gibt Psychologen die Möglichkeit, diese Fähigkeiten als „Clinical Manager“ vor dem Hintergrund eines bio-psycho-sozialen Modells der Behandlung häufiger unter Beweis zu stellen. Im vorgelegten Fall wurden viele Schwierigkeiten, aber auch Chancen der Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Berufsgruppen im Alltag deutlich. An vielen Stellen des Prozesses konnte man erkennen, wie durch unzureichend verwirklichte interdisziplinäre Zusammenarbeit eine Reihe von Reibungspunkten entstanden, die an bestimmten Punkten zu einer nicht optimalen Behandlungsqualität für den Patienten führten. Die Verbesserung dieser interdisziplinären Zusammenarbeit im Sinne einer Verbesserung der Behandlungsqualität für den einzelnen Patienten stellt für die Zukunft eine Herausforderung dar, an der alle Berufsgruppen arbeiten müssen.

Schließlich soll am Ende noch einmal ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass trotz massiver Einschränkung des Patienten durch das Locked-in Syndrom durch geeignete psychologische, medizinische, logopädische und physiotherapeutische Interventionen zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität dieser Patienten beigetragen werden kann. Dieses Wissen um die Verbesserbarkeit der Situation dieser Patienten sollte nicht nur durch die Veröffentlichung von Einzelschicksalen in Zeitschriftenartikeln publik gemacht werden. Es ist ebenso wichtig, dass Notärzte und Sanitäter, also alle Berufsgruppen, die in der Akutsituation mit Locked-in Patienten konfrontiert sind, an das mögliche Vorliegen eines Locked-in Syndroms denken und adäquat auf diese Patienten eingehen. Auch in Zeiten knapper werdender finanzieller Ressourcen im Gesundheitswesen und trotz (oder gerade wegen) der Diskussionen um die Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems, sollte für uns „professionelle Helfer“, die Verbesserung der Lebensqualität dieser Patienten oberste Priorität haben. Zieht man in Betracht, dass Locked-in Patienten häufig noch viele Monate und Jahre nach dem akuten Ereignis weiter leben und nicht, wie in vielen Lehrbüchern beschrieben, bald nach dem Ereignis versterben, so ist es wichtig etwas für die Lebensqualität dieser Patienten zu tun. Ich hoffe, dass die vorgelegte Arbeit auch in diesem Sinne Auswirkungen auf die Verbesserung zukünftiger Behandlungen von Locked-in Patienten haben kann.

7. Literaturverzeichnis

- Ackermann, H. & Ziegler, W. (1995). Akinetischer Mutismus - eine Literaturübersicht. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*, 63, 59-67.
- Adams, R.D., Victor, M. & Mancall, E.L. (1959). Central pontine myelinolysis. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 81, 154-172.
- Affleck, G., Tennen, H., Pfeiffer, C. & Fifield, J. (1987). Appraisals of control and predictability in adapting to a chronic disease. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 273-279.
- Aloni, R., Ring, H. & Rozentul, N. (1993). Sexual function in male patients after stroke: a follow up study. *Sexuality and Disability*, 11, 121-128.
- Al-Wardi, D.A.M., Adams A.H. & Hamilton A.E. (1975) Four cases of locked-in syndrome and review of literature. *Bulletin of Los Angeles Neurological Society*, 40, 60-70.
- American Congress of Rehabilitation Medicine (1995). Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. *Archives of Physiology and Medical Rehabilitation*, 76, 205-209.
- Andrews, K., Murphy, L., Munday, R. & Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal*, 313, 13-16.
- Arunodaya, G.R., Santosh Vani, Shankar, S.K., Taly, A.B., Swamy, H.S. & Das Sarala. (1997). Fibromuscular dysplasia with dissection of basilar artery presenting as 'locked-in-syndrome'. *Neurology*, 48, 1605-1608.
- Ask-Upmark, E. & Bickerstaff, E. (1976). Vertebral artery occlusion and oral contraceptives. *British Medical Journal*, 1, 487-488.
- Bach, A., Hiedl, C. & Strothmann, M. (1997). Alltag der neurologischen Rehabilitation – Psychologische Aspekte. In: F.L. Welter & P.W. Schönle (Hrsg.), *Neurologische Rehabilitation* (8-20). Fischer: Stuttgart.
- Baldy-Moulinier, M., Billiard, M., Escuret, E., Roquefeuil, B., Fuentes, J.M. & Passouant, P. (1977). Etude polygraphique, hemodynamique et metabolique cérébrale de 2 cas de de-efferentation («locked-in» syndrome). *Revue d'electroencephalographie et de neurophysiologie clinique*, 7, 473-478.
- Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: Towards a unifying theory of behaviour change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1986). *Social foundation of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

- Barbieri, F., Sinisi, L., Cirillo, S., Delehaje, L. & Mansi, D. (1987). Long-term observations of two cases of locked-in syndrome with recovery. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 89, 177-180.
- Bassetti, C., Mathis, J. & Hess, W.C (1994). Multimodal electrophysiological studies including motor evoked potentials in patients with locked-in syndrome: report of six patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Neuropsychiatry*, 57, 1403-1406.
- Bastine, R. (1990). *Klinische Psychologie, Band 1 und 2*. (2.Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bastine, R. et al. (1995). Stellungnahme der Hochschullehrer für Klinische Psychologie und Psychotherapie zum Profil des Facharztes für Psychotherapeutische Medizin. *Psychotherapeut*, 40, 56-58.
- Bauby, J.-D. (1997). *Schmetterling und Taucherglocke*. Wien: Zsolnay-Verlag.
- Bauder, H., Taub, E. & Miltner, W.-H.-R. (2001). *Behandlung motorischer Störungen nach Schlaganfall - Die Taubsche Bewegungsinduktionstherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Bauer, G., Aichner, F. & Klingler, D. (1982). Aktivitäten im Alpha-Frequenzbereich und Koma. *Zeitschrift für EEG & EMG*, 13, 28-33.
- Bauer, G., Gerstenbrand, F. & Rumpl, E. (1979). Variables of the locked-in syndrome. *Journal of Neurology*, 221, 77-91.
- Bauer, G., Gerstenbrand, F. & Hengl, W. (1980). Involuntary motor phenomena in the locked-in Syndrome. *Journal of Neurology*, 223, 191-198.
- Bauer, G., Gerstenbrand, F. & Aichner, F. (1983). Das Locked-in Syndrom: Pseudokoma bei pontinem Querschnitt. In K.J. Neumärker (Hrsg.), *Hirnstammläsionen*. (S. 139-145) Stuttgart: Enke.
- Baumann, U. & Perrez, M. (Hrsg.), (1998). *Klinische Psychologie – Psychotherapie*. (2. Auflage). Bern: Huber.
- Beaumont, J.G. (1987). *Einführung in die Neuropsychologie*. München: PVU.
- Bender, S. & Leopold, H.C. (1992). Lokale intraarterielle Fibrinolyse bei Arterio-basilaris-Verschluss am Beispiel einer jungen schwangeren Patientin mit weitgehender Remission eines Locked-in Syndroms. In: K.-H. Mauritz & U. Hömberg (Hrsg.), *Neurologische Rehabilitation* (2. Auflage, 147-155). Bern: Huber.
- Benitez, J. T., Ernstoff, R.M., Wang, A.M. & Arsenault, M.D. (1994). BEAR, EOG, MRI and 3-D MR angiography correlates in a case of locked-in syndrome. *Ear, nose and throat Journal (US)*, 73, 1; 23-24 and 27-28.
- Beutel, M. (1988). *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Weinheim: Edition Medizin.

- Birbaumer, N., Ghanayim, N., Hinterberger, T., Iversen, I., Kotchoubey, B., Kübler, A., Perelmouter, J., Traub, E. & Flor, H. (1999). A spelling device for the paralysed. *Nature*, 398, 297-298.
- Birbaumer, N., Kübler, A., Ghanayim, N., Hinterberger, T., Perelmouter, J., Kaiser, J., Iversen, I., Kotchoubey, B., Neumann, N. & Flor, H. (2000). The thought translation device (TTD) for completely paralysed patients. *IEEE Transactions on rehabilitation engineering*, 8, 190-193.
- Birbaumer, N., Strehl, U., Kübler, A., Kotchoubey, B. & Flor, H. (2001). Verhaltensmedizin neurologischer Erkrankungen. In H. Flor, K. Hahlweg & N. Birbaumer, *Anwendungen der Verhaltensmedizin*, (45-96). Göttingen: Hogrefe.
- Blunt, S.B., Boulton, J., Wise, R. & Kennard, C. (1994). Locked-in-syndrome in fulminant demyelinating disease (letter). *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 57, 504-505.
- Bohnert, B. & Heckl, R. (1977). Basilaristhrombose. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*, 46, 76-81.
- Boisen, E. & Siemkowicz, E. (1976). Six cases of cerebromedullospinal disconnection after cardiac arrest. *Lancet*, 1, 1381-1383.
- Boldrini, P., Basaglia, N. & Calanca, M.C. (1991). Sexual changes in hemiparetic patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 202-207.
- Brihaye, J., Retif, J. & Jeanmart, L. (1971). L'obstruction de l'artère basilaire chez le sujet jeune aspects cliniques et angiographique. Reflection etiopathogeniques. A propos de trois cas. *Acta Neurochirurgica (Wien)*, 24, 143-156.
- Britt, R.H., Herrick, M.K. & Hamilton, R.D. (1977). Traumatic Locked-in Syndrome. *Annals of Neurology*, 6, 590-592.
- Broda, M. (1987). Subjektive Wahrnehmung chronischer Krankheit - Eine empirische Vergleichsuntersuchung an fünf verschiedenen Krankheitsbildern. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis*, 19, 341-348.
- Broda, M. & Muthny; F.A. (1990). *Umgang mit chronisch Kranken. Ein Lehr- und Handbuch der psychosozialen Fortbildung*. Stuttgart: Thieme.
- Broser, F. (1981). *Topische und klinische Diagnostik neurologischer Krankheiten*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Budak, F., Ilhan, A., Ozmenoglu, M. & Komsuoglu, S.S. (1994). Locked-in-syndrome: A case report. *Clinical electroencephalography*, 25, 40-43.
- Bulla-Hellwig, M. (1996). Neuropsychologische Rehabilitation: Lohnt der Aufwand? *Report Psychologie*, 21, 800-807.

- Cabezudo, J.M., Olabe, J., Lopez-Anguera, A. & Bacci, F. (1986). Recovery from locked-in syndrome after posttraumatic bilateral distal vertebral artery occlusion. *Surgical Neurology*, 25, 185-190.
- Cairns, H., Oldfield, R.C., Pennybacker, J.B. & Whitteridge, D. (1941) Akinetic mutism with an epidermoid cyst of the third ventricle. *Brain*, 41, 273-290.
- Cappa, S.F., Pirovano, C. & Vignolo, L.A. (1985). Chronic 'locked-in' syndrome: Psychological study of a case. *European Neurology*, 24, 107-111.
- Cappa, S.F. & Vignolo, L.A. (1982). Locked-in Syndrome for 12 years with preserved intelligence. *Annals of neurology*, 11, 545.
- Carpenter, D. F., Brubaker, L.H., Powell, R.D.jr. & Valsamis, M.P. (1968). Phycomyotic thrombosis of basilar artery. *Neurology*, 18, 807-812.
- Carstensen, L.L., Hanson, K.A. & Freund, A.M. (1995). Selection and compensation in adulthood. In R.A. Dixon & L. Bäckman (Hrsg.), *Compensating for psychological deficits and declines* (107-126). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Carroll, W.M. & Mastaglia F.L. (1979). "Locked-in Coma" in postinfektive polyneuropathy. *Archives of Neurology*, 36, 46-47.
- Castaigne, P., Lhermitte, F. Gautier, J.C., Esconrolle, R., Devonesne, C., Der Agopian, P. & Popa, C. (1973). Arterial occlusions in the vertebrobasilar system. A study of 44 patients with postmortem data. *Brain*, 96, 133-154.
- Chang, B. & Morariu, M.A. (1979). Transient traumatic 'locked-in' syndrome. *European neurology*, 18, 391-394.
- Chase, T.N., Moretti, L. & Pinsky, A.L. (1968). Clinical and electroencephalographic manifestations of vascular lesions of the pons. *Neurology*; 18, 357-368.
- Cherington, M., Stears, J. & Hodges, J. (1976). Locked-in syndrome caused by a tumor. *Neurology*, 26, 180-182.
- Cherington, M. (1977). Locked-in syndrome after "swine flu" inoculation. *Archives of Neurology*, 34, 258.
- Chia, L.-G. (1984). Locked-in state with bilateral internal capsule infarcts. *Neurology*, 34, 1365-1367.
- Chia, L.-G. (1991). Locked-in syndrome with bilateral ventral midbrain infarcts. *Neurology*, 41, 445-446.
- Childs, N.L., Mercer, W.N. & Childs, H.W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43, 1465-1467.
- Cloerkes, G. (1985). Erscheinungsweise und Veränderung von Einstellungen gegenüber Behinderten. In K.H. Wiedl (Hrsg.), *Rehabilitationspsychologie* (131-149). Stuttgart: Kohlhammer.

- Cohen, F. & Lazarus, R.S. (1979). Coping with the stress of illness. In G.F. Stone & N. Adler, *Health Psychology*. San Francisco: Jossey Bass.
- Cramon, D.v. & Vogel, M. (1981). Der traumatische Mutismus. *Nervenarzt*, 52, 664-668.
- Davis, L.E., Wesley, R.B., Juan, D. & Carpenter, C.C. (1972). "Locked-in syndrome" from diazepam toxicity in a patient with tetanus. *Lancet*, 1, 101.
- Dehaene, I. & Martin, J.J. (1976). "Locked-in Syndrome". A clinico-pathological study of two cases. *European Neurology*. 14, 81-89.
- Dick, F., Gauggel, S., Haettig, H. & Wittlieb-Verpoort, E. (1995). *Klinische Neuropsychologie, Gegenstand, Grundlagen und Aufgaben*. Bonn: Deutscher Psychologen Verlag.
- Dinger-Broda, A. (1997): Verhaltenstherapie. In W. Senf & M. Broda (Hrsg.), *Praxis der Psychotherapie – Ein integratives Lehrbuch: Psychoanalyse & Verhaltenstherapie*. (1. Auflage). Stuttgart: Thieme.
- Dinger-Broda, A. (2000). Verhaltenstherapie. In W. Senf & M. Broda (Hrsg.), *Praxis der Psychotherapie – Ein integratives Lehrbuch: Psychoanalyse, Verhaltenstherapie, Systemische Therapie*.(2. Auflage, 559-565). Stuttgart: Thieme.
- Dörner, D. (1989). *Die Logik des Misslingens*. Reinbek: Rowohlt.
- Dollfus, P., Milos P.L., Chapuis, A., Real P., Orenstein, M. & Soutter, J.W. (1990). The locked-in syndrome: A review and presentation of two chronic cases. *Paraplegia* 28, 5-16.
- Dukes, R.R. & Alexander, L.A. (1993). Transient locked-in syndrome after vaskular injection durino stellate ganglion block. *Regional anesthesia*, 18, 378-380.
- Dunkel, A. (1997). Krankheitsverarbeitung nach einem Schlaganfall. In S. Gauggel & G. Kerkhoff (Hrsg.). *Fallbuch der klinischen Neuropsychologie* (414-424). Göttingen: Hogrefe.
- Dunlap, K. (1932). *Habits: Their making and their unmaking*. New York: Liveright.
- Ebinger, G., Huyghens, L., Corne, L. & Aelbrecht, W. (1985). Reversible „locked-in“ syndromes. *Intensive care medicine*, 11, 218-219.
- Ejigu, A., Taye, M., Zenebe, G. & Mamo, G. (1995). Locked-in syndrome (LIS). *Ethiopian medical journal*, 33, 59-62.
- Eißebe, I. (1998). *Am Computer werd' ich Mensch*. *Konr@d*, 1, 148-155.
- Feldmann, B. (1998). Beratung der Angehörigen hirngeschädigter Patienten. In E. Kasten, G. Schmid & R. Eder (Hrsg.), *Effektive neuropsychologische Behandlungsmethoden* (299-310). Bonn: Deutscher Psychologen Verlag.

- Feldman, M.H. (1971). Physiological observations in a chronic case of "locked-in" syndrome. *Neurology*, 21, 459-478.
- Ferbert, A. (1986). Neuropsychological and neurosonological findings in isolated brain stem death. In K. Kunze, W.H. Zangemeister & A. Arlt, (Hrsg.), *Clinical problems of brainstem disorders* (141-144). Stuttgart: Thieme.
- Finger, S., Levere, T.E., Almlı, C.R. & Stein, D. (1988). Brain injury and recovery - Theoretical and controversial issues. New York: Plenum Press.
- Fitzgerald, L.F. Simpson, R.K. & Trask T. (1997). Locked-in Syndrome resulting from cervical spine gunshot wound. *The Journal of Trauma*, 42, 147-149.
- Florin; I. (1985). Körperliche Krankheit und medizinische Behandlung als Herausforderung. In H.D. Basler & I. Florin (Hrsg.), *Klinische Psychologie und körperliche Krankheit* (126-145). Stuttgart: Kohlhammer.
- Flügel, K.A. (1982). Alphakoma, Pseudoalpha-Koma und Alpha-Pseudokoma - Zur Differentialdiagnose des sogenannten Alphakomas. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*, 50, 371-386.
- Foa, E.B. & Emmelkamp, P.M.G. (Eds.) (1983). *Failures in behaviour therapy*. New York: Wiley.
- Forti, A., Ambrosetto, G., Amore, M., De Maria, R., Michelucci, R., Omicini, E., Rizzuto, N., Fenzi, F. & Tassinari, C.A. (1982). Locked-in syndrome in multiple sclerosis with sparing of the ventral portion of the pons. *Annals of neurology*, 12, 393-394.
- Fox, C. & Lavin, M. (1991). Vertebral artery dissection resulting in locked-in syndrome. *Journal of neuroscience nursing*, 23, 287-289.
- Frank, C., Harrer, G. & Ladurner, G. (1988). Locked-in Syndrom – Erlebnisdimensionen und Möglichkeiten eines erweiterten Kommunikations-Systems. *Nervenarzt*, 59, 337-343.
- Frank, R. (1985). *Die Heiler*. München: dtv/Klett-Cotta.
- Freud, S. & Breuer, J. (1970). *Studien über Hysterie*. Frankfurt/Main: Fischer.
- Friedrich, H., Beland, H., Denecke, P. & Ziegler, G. (1981). Mit einer chronischen Krankheit leben. *Medizinische Klinik*, 76, 574-581.
- Fisseni, H.J. (1987). Erträge biographischer Forschung in der Persönlichkeitspsychologie. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Biographie und Psychologie*. Berlin: Springer.
- Frühwald, S. Löffler, H., Eher, R., Saletu, B. & Baumhackl, U. (2001) Beziehung zwischen Depression, Angst und Lebensqualität: Schlaganfallpatienten im Vergleich zu Rückenschmerz- und Myokardischämiepatienten. *Psychopathologie*, 34, 50-56.

- Gallo, U.E. & Fontanarosa, P.B. (1989). Locked-in syndrome: report of a case. *American journal of emergency medicine*, 7, 581-583.
- Gauggel, S. & Haettig, H. (1994). Eine Übersicht über Ausbildungsstand, Arbeitssituation und berufliche Tätigkeit von deutschsprachigen Neuropsychologen: Ergebnisse einer Umfrage unter Tagungsteilnehmern. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 5, 172-179.
- Gauggel, S., Konrad, K. & Wietasch, A.-K. (1998). *Neuropsychologische Rehabilitation. Ein Kompetenz- und Kompensationsprogramm*. Weinheim: PVU.
- Gauggel, S. & Lautenbacher, S. (2003). Ausblick: Die Neurowissenschaften als integrative Kraft für die Klinische Psychologie, Psychiatrie und Neurologie. In S. Lautenbacher & S. Gauggel (Hrsg.), *Neuropsychologie psychischer Störungen*. Heidelberg: Springer.
- Giacino, J.T. (1997). Disorders in consciousness: differential diagnosis and neuro-pathologic features. *Seminars in Neurology*, 17, 105-111.
- Giacino, J.T. & Zasler N.D.(1995). Outcome after severe traumatic brain injury: coma, the vegetative state and the minimally responsive state. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10, 40-56.
- Godfrey, H.P.D., Knight, R.G., Marsh, N.V., Moroney, B. & Bishara, S.N. (1989). Social interaction and speed of information processing following severe head-injury. *Psychological Medicine*, 19, 175-182.
- Goldstein, A.P. (1966). Prognostic and role expectancies in psychotherapy. *Journal of psychotherapy*. 20, 35-44.
- Grawe, K. (1988). Zurück zur psychotherapeutischen Einzelfallforschung - Editorial. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 17, 1-7.
- Gründel, I.-A., Lehmann, A., von Cramon, D. & Wilz, G. (2001). Der Unterstützungsbedarf von Angehörigen während der stationären Rehabilitation von Schlaganfallpatienten. *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 14, 288-294.
- Gütling, E., Isenmann, S. & Wichmann, W. (1996). Electrophysiology in the locked-in-syndrome. *Neurology*, 46, 1092-1101.
- Haig, A.J., Katz, R.T. & Sahgal, V. (1987). Mortality and complications of the locked-in syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 24-27.
- Hall, J.H. & Karp, H.R.(1973). Acute progressive ventral pontine disease in heroin abuse. *Neurology*, 23, 6-7.
- Hand, I. & Wittchen, H.U. (Hrsg.). (1989). *Verhaltenstherapie in der Medizin*. Berlin: Springer.

- Hawkes, C.H. (1974). "Locked-in syndrome": a report of seven cases. *British Medical Journal*, 4, 379-382.
- Hawkes, C.H & Bryan-Smyth, L. (1974). The electroencephalogram in the "locked-in" syndrome. *Neurology*, 24, 1015-1018.
- Hawkes, C.H. & Bryan-Smyth, L. (1976). Locked-in Syndrome caused by a tumor. *Neurology*, 12, 1185.
- Heim, E. (1991). Coping als Interventionsstrategie bei psychosozialer Belastung durch somatische Krankheiten. In E. Brähler, M. Geyer, & M.M. Kabanow, *Psychotherapie in der Medizin*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Heim, E. & Perrez, M. (Hrsg.) (1994). *Krankheitsverarbeitung*. Göttingen: Hogrefe.
- Herrath, D. von & Thimme, W. (Hrsg.) (1989). *Der Arzneimittelbrief*, 3, 17-20.
- Herrmann, M. (1996). Krankheitsverarbeitung bei zentral-neurologischen Erkrankungen. In W. Fries, (Hrsg.), *Ambulante und teilstationäre Rehabilitation von Hirnverletzten* (75-82). München: Zuckschwerdt.
- Hinterberger, Th., Kübler, A., Kaiser, J., Neumann, N. & Birbaumer, N. (2003). A brain-computer interface (BCI) for the locked-in: comparison of different EEG classifications for the thought translation device. *Clinical Neurophysiology*, 114, 416-425.
- Hofmeister, B. (1984). Behinderungsbewältigung als Trauerarbeit – Erfahrungen aus Psychotherapien mit Schwerbehinderten. In Berufsverband Deutscher Psychologen (Hrsg.), *Psychologische Hilfen für Behinderte. Beiträge vom 11. BDP-Kongreß für Angewandte Psychologie Heidelberg 1981* (Band 3, 141-145). Weinsberg: Weissenhof.
- Holland, J.G. (1978). Behaviourism: Part of the problem or part of the solution? *Journal of applied behaviour analysis*, 11, 163-174.
- Hollandsworth, J.G.jr. (1986). *Physiology and behaviour therapy*. New York: Plenum Press.
- Horn, S.W. (1983). The „locked-in“ syndrome following chiropractic manipulation of the cervical spine. *Annals of Emergency Medicine*, 12, 648-650.
- Huber, H.P. (1988). Einzelfalldiagnostik. In R.S. Jäger (Hrsg.), *Psychologische Diagnostik*. München: Psychologie Verlags Union.
- Isaka, Y., Iiji, O., Ashida, K., Imaizumi, M. & Itoi, Y. (1993). Cerebral blood flow and magnetic resonance imaging in locked-in Syndrome. *Journal of Nuclear Medicine*, 34, 291-293.
- Jacome, D.E., & Morilla-Pastor, D. (1990). Unreactive EEG: pattern in locked-in syndrome. *Clinical Electroencephalography*; 21, 31-36.

- Jouvet, M. (1969). Coma and other disorders of consciousness. In P.J. Vinken & G.W. Bryn (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology*, Vol. III, 62-69. Amsterdam, New York, Oxford: North Holland.
- Kaiser, J., Kübler, A., Hinterberger, T., Neumann, N. & Birbaumer, N. (2002). A non-invasive communication device for the paralysed. *Minimally invasive neurosurgery*, 45, 19-23.
- Kallert, Th.W. (1996). Zu theoretischen Aspekten der psychotherapeutischen Behandlung von Schlaganfallpatienten. In W. Fries, (Hrsg.), *Ambulante und teilstationäre Rehabilitation von Hirnverletzten* (128-131). München: Zuckschwerdt-Verlag.
- Karp, J.S. & Hurtig, H.I. (1974). "Locked-in" state with bilateral midbrain infarcts. *Archives of Neurology*, 30, 176-178.
- Kast, V. (1984). *Trauer - Phasen und Chancen des psychischen Prozesses*. Stuttgart: Kreuz-Verlag.
- Kasten, E. (1995). Ambulante Neuropsychologische Rehabilitation. *Report Psychologie*, 7, 42-46.
- Kanfer, F.H. (1971). The maintenance of behaviour by self-generated stimuli and reinforcement. In A. Jacobs & L.B. Sachs (eds.), *The Psychology of Private Events*. New York: Academic Press.
- Kanfer, F.H. (1975). Self-management methods. In F.H. Kanfer & A.P. Goldstein (Eds.), *Helping people change: A textbook of methods* (309-356). New York: Pergamon.
- Kanfer, F.H. (1977). The many faces of self-control or behaviour modification changes its focus. In R.B. Stuart (ed.), *Behavioral Self-Management*. New York: Bruner/Mazel.
- Kanfer, F.H. (2000). Verschiedene Ebenen psychologischer und psychotherapeutischer Intervention. In F.H. Kanfer, H. Reinecker & D. Schmelzer, *Selbstmanagement-Therapie. Ein Lehrbuch für die klinische Praxis*. 3. Auflage. Berlin: Springer.
- Kanfer, F.H. & Schefft, B.K. (1987). Selfmanagement therapy in clinical practice. In N.S. Jacobson (ed.), *Psychotherapists in Clinical Practice: Cognitive and Behavioral Perspectives*. New York: Guilford Press.
- Kanfer, F.H., Reinecker, H. & Schmelzer, D. (1991). *Selbstmanagement-Therapie. Ein Lehrbuch für die klinische Praxis* (1. Auflage). Berlin: Springer.
- Kanfer, F.H., Reinecker, H. & Schmelzer, D. (2000). *Selbstmanagement-Therapie. Ein Lehrbuch für die klinische Praxis* (3. Auflage). Berlin: Springer.
- Kasiwamura, K. (1977). Two cases of neuro-Behcet's syndrome with akinesia and mutism (in Japanese). *Folia Psychiatrica Neurologica Japon*, 79, 273-286.

- Katz, R.T., Haig, A.J., Clark, B.B. & DiPaola, R.J. (1992). Long-term survival, prognosis, and life-care planning for 29 patients with chronic locked-in syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 5, 403-408.
- Kenny, D.J. & Luke, D.A. (1989). 'Locked-in' syndrome. Occurance after coronary artery bypass graft surgery. *Anaesthesia*, 44, 483-484.
- Khurana, R. K., Genur, A.A. & Yannakakis, G.D. (1980). Locked-in syndrome with recovery. *Annals of neurology*, 8, 439-441.
- Kirkpatrick, G.A. (1987). In re rodas. *Issues in law and medicine*. 2, 471-480.
- Kirsch, I. (1990). *Changing expectations: A key of effective psychotherapy*. Pacific Grove (CA): Brooks/Cole.
- Kleiber, D. & Kuhr, A. (Hrsg.) (1988). *Handlungsfehler und Misserfolge in der Psychotherapie*, Tübingen: DGVT.
- Kleinschmidt-DeMasters, B.K. & Yeh, M. (1992). „Locked-in Syndrome“ after intrathecal cytosine arabinoside therapy for malignant immunoblastic lymphoma. *Cancer*, 70, 2504-2507.
- Koch, U. & Schmeling, C. (1982). *Betreuung von Tod- und Schwerkranken*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Kratochwill, T. R. & Piersel, W.C. (1983). Time-series research: Contributions to empirical clinical practice. *Behavioral Assessment*, 5, 165-176.
- Kremer, R. & Quednau, K. (2002). Das Bewältigungsverhalten von Schlaganfallpatienten: Intensität und Effektivität. *Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 52, 70-76.
- Kübler, A., Kotchoubey, B., Hinterberger, Th., Ghanayim, N., Perelmouter, J., Schauer, M., Fritsch, C., Taub, E. & Birbaumer, N. (1999). The thought translation device: a neurophysiological approach to communication in total motor paralysis. *Experimental brain research*, 124, 223-232.
- Kübler, A. Kotchoubey, B., Kaiser, J., Wolpaw, J.R. & Birbaumer, N. (2001). Brain-computer communication: Unlocking the locked-in. *Psychological Bulletin*, 127, 358-375.
- Landi, A., Fornezza, U., De Luca, G., Marchi, M. & Colombo, F. (1994). Brain stem and motor evoked responses in "locked-in" syndrome. *Journal of neurosurgical sciences*, 38, 123-127.
- Lang, P. (1973). Die Anwendung psychophysiologischer Methoden in Psychotherapie und Verhaltensmodifikation. In N. Birbaumer (Hrsg.), *Neuropsychologie der Angst* (11-79). München: Urban & Schwarzenberg.
- Lang, P.J. (1979). A bio-informational theory of emotional imagery. *Psychophysiology*, 16, 495-512.

- Lang, P.J. (1984). Cognition in emotion: Concept and action. In C. Izard, J. Kagan, & R.B. Zajonc (eds.), *Emotion, cognition and behavior* (192-226). New York: Cambridge University Press.
- Lang, P.J. (1985). The cognitive psychophysiology of emotion: Fear and anxiety. In A.H. Tuma & J. Maser (eds.), *Anxiety and the anxiety disorders* (131-170). Hillsdale (NJ): Erlbaum Associates.
- Latronico, N., Tansini, A., Gualandi, G.F., Gasparotti, R., Bochicchio, M., Chiesa, A. & Candiani, A. (1993). Ischaemic pontomedullary transection with incomplete locked-in syndrome. A case report with MRI. *Neuroradiology*, 35, 332-334.
- Lautenbacher, S. & Gauggel, S. (2003). Einleitung in das Thema: Neuropsychologische Aspekte bei psychischen Störungen. In S. Lautenbacher & S. Gauggel (Hrsg.), *Neuropsychologie psychischer Störungen*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Laux, L. & Weber, H. (1990). Bewältigung von Emotionen. In K.R. Scherer, (Hrsg.), *Psychologie der Emotionen. Enzyklopädie der Psychologie*, (Themenbereich C, Serie IV, Bd.3., 560-629). Göttingen: Hogrefe.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leifert, G. (1998). Neuropsychologie in der Frührehabilitation Hirngeschädigter. In E. Kasten, G. Schmid & R. Eder, *Effektive neuropsychologische Behandlungsmethoden* (39-63). Bonn: Deutscher Psychologen Verlag.
- Leon-Carrion, J. Eeckhout, P.V., Dominguez-Morales, M.D.R. & Perez-Santamaria, F. J. (2002). The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain injury*, 16, 7, 571-582.
- Liatowitsch, A. (1979). *Psychologische Aspekte der Situation und Rehabilitation von Hirn Schlagpatienten*. Zürich: Dissertation Philosophische Fakultät I.
- Lim, H.S. & Tong, H.I. (1978). Locked-in syndrome - a report of three cases. *Singapore Medical Journal*, 19, 166-168.
- Liu, J., Tuhim, S., Weinberger, J., Song, S.K. & Anderson, P.J. (1983). Premonitory symptoms of stroke in evolution to the locked-in state. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 46, 221-226.
- Loeb, C., Mancardi, G.L. & Tabaton, M. (1984). Locked-in syndrome in acute inflammatory polyradiculoneuropathy. *European Neurology*, 23, 137-140.
- Lohaus, A. (1983). *Möglichkeiten individuumszentrierter Datenerhebung*. Münster: Aschendorff.
- Lorenz, R. & Vogelsang, H.G. (1973). Thrombose der Arteria basilaris nach chiropraktischen Manipulationen an der Halswirbelsäule. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, 97, 36-43.

- Lizza, J.P. (1993). Persons and death: what's metaphysically wrong with our current statutory definition of death? *Journal of Medicine and Philosophy*, 18, 351-374.
- Lüdeke, H. (1985). Der unerwartete und ungewisse Abschied – Probleme von Angehörigen apallischer Patienten. *Nervenarzt*, 56, 641-644.
- Margraf, J., Lieb, H. (1995). Was ist Verhaltenstherapie? Versuch einer Neucharakterisierung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 24, 1-7.
- Markus, E. & Reber, A. (1992). Rehabilitationsverlauf bei Patienten mit Locked-in Syndrom. *Rehabilitation*, 31, 85-90.
- Markand, O.N. (1976). Electroencephalogram in "locked-in" syndrome. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 40, 529-534.
- Markand, O.N. & Dyken, M.L. (1976). Sleep abnormalities in patients with brain stem lesions. *Neurology*, 26, 769-776.
- Markowitsch, H.J. (Hrsg.) (1997). *Klinische Neuropsychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Marti-Vilalta, J.L. & Roic-Arnall, C. (1977). Transitory, post-traumatic "locked-in" syndrome. *Lancet*, 2, 1351-1352.
- Masuzawa, H., Sato, J., Kamitani, H., Kamikura, T. & Aoki, N. (1993). Pontine gliomas causing locked-in syndrome. *Child's Nervous System*, 9, 256-259.
- Maurri, S., Lambruschini, P. & Barontini, F. (1989). Total mesencephalic "locked-in" syndrome. A case report and review of the literature. *Rivista di Neurologia*, 59, 211-216.
- Mauss-Clum, N., Cole, M., McCort, T. & Eifler, D. (1991). Locked-in syndrome: a team approach. *Journal of neuroscience nursing*, 23, 273-385.
- McGuire, T.J., Hodges, D.L., Medhat, M.A. & Redford, J.B. (1987). Transient locked-in syndrome and Phenobarbital. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 68, 566-567.
- McLaughlin, A.M. & Carey, J.L. (1993). The adversarial alliance: Developing therapeutic relationships between families and the team in brain injury rehabilitation. *Brain injury*, 7, 45-51
- Meichenbaum, D. & Turk, D. (1994). *Therapiemotivation des Patienten*. Bern: Huber.
- Meienberg, O., Mumenthaler M. & Karbowski, K. (1979). Quadriparesis and nuclear oculomotor palsy with total bilateral ptosis mimicking coma: A mesencephalic "Locked-in Syndrome"? *Archives of Neurology*, 36, 708-710.
- Melamed, E., Abraham, F.A. & Lavy, S. (1974). Cortical Blindness as a manifestation of basilar artery occlusion. *European Neurology*, 11, 22-29.

- Messert, B., Orrison, W.W., Hawkins, M.J. & Quagliari, C.E. (1979). Central pontine myelinolysis: considerations on etiology, diagnosis and treatment. *Neurology*, 29, 147-160.
- Miltner, W. Birbaumer, N. & Gerber, W.D. (1986). *Verhaltensmedizin*. Springer: Berlin.
- Moinga, T.N, Lawson, J.S. & Inglis, J. (1986). Sexual dysfunction in stroke patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 19-22.
- Moos, R.H. & Tsu, V.D. (1977). The crisis of physical illness: An overview. In R.D. Moos (ed.), *Coping with physical illness*. New York: Plenum.
- Müller, G., König, H. & Wohlfarth, R. (1998). Forderungen an Qualifikation und Kooperationsfähigkeit von Psychologen in der Neurologie – Konsequenzen für die Aus- und Weiterbildung. In: A. Stark (Hrsg.), *Leben mit chronischen Erkrankungen des Zentralnervensystems, Krankheitsbewältigung, Rehabilitation, Therapie*. (61-71). Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Murphy, M.J., Brenton, D.W., Aschenbrener, C.A. & van Gilder, J.C. (1979). Locked-in Syndrome caused by a solitary pontine abscess. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 42, 1062-1065.
- Nacimiento, W. (1997). Das apallische Syndrom: Diagnose, Prognose und ethische Probleme. *Deutsches Ärzteblatt*, 94, 529-533.
- Nagler, W. (1973). Vertebral artery obstruction by hyperextension of the neck: report of three cases. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 54, 237-240.
- Netter, F.H. (1989). *Farbatlanten der Medizin*. Band 6: Nervensystem II. Klinische Neurologie. New York: Thieme Verlag.
- Newman, R.P. & Manning, E.J. (1980). Hyperbaric chamber treatment for "locked-in" syndrome. *Archives of Neurology*, 23, 6-7.
- Nijensohn, D.E., Saez, R.J., Reagan, T.J. (1974). Clinical significance of basilar artery aneurysms. *Neurology (Minneapolis)*, 24, 301-305.
- Nordgren, R.E., Markesbery W.R., Fukuda, K. & Reeves, A.G. (1971). Seven Cases of cerebromedullospinal disconnection: The "locked-in" syndrome. *Neurology*, 21, 1140-1148.
- Odabasi, Z., Kütükcü, Y., Gökcil, Z., Vural, O. & Yardim, M. (1998). Traumatic basilar artery dissection causing locked-in syndrome. *Minimally invasive neurosurgery*, 41, 46-48.
- Onofrj, M., Thomas, A., Paci, C., Scesi, M., & Tombari, R. (1997). Event related potentials recorded in patients with locked-in syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 63, 759-764.

- Ockey, R.R., Mowry, D. & Varghese, G. (1995). Use of sinemet in locked-in syndrome: A report of two cases. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 76, 668-670.
- Ostermann, K. (1993). Forschungsbedarf zur neurologischen Rehabilitation am Beispiel Schlaganfall: Eine Literaturanalyse. *Deutsche Rentenversicherung*, 4-5, 284-312.
- Ostrum, A.E. (1994). The locked-in syndrome – comments from a survivor. *Brain injury*, 8, 95-98.
- Pantke, K.-H. (1999). *Locked-in: Gefangen im eigenen Körper*. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Park, S.A., Sohn, Y.H. & Kim, W.C. (1997). Locked-in syndrome with bilateral peduncular infarct. *Journal of neuroimaging*, 7, 126-128.
- Patterson, J.R. & Grabois, M. (1986). Locked-in Syndrome: A review of 139 cases. *Stroke*, 17, 4, 758-764.
- Pekarik, G. (1985). Coping with dropouts. *Professional Psychology: Research and Practice*, 16, 114-123.
- Perelmouter, J. & Birbaumer, N. (2000). Direkte Kommunikation zwischen Gehirn und Computer. *Psycho*, 26, 165-167.
- Petermann, F. (1982). *Einzelfalldiagnose und klinische Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Petermann, F. (1992). *Einzelfalldiagnose und klinische Praxis*. (2.Auflage). München: Quintessenz.
- Petermann, F. (1997). *Rehabilitation. Ein Lehrbuch der Verhaltensmedizin*. (2.Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Petersen, C., Morfeld, M. & Bullinger, M. (2001). Fragebogen über die Folgen eines Schlaganfalls. Testung und Validierung der deutschen Version der „Stroke Impact Scale“. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*, 69, 284-290.
- Pfefferkorn, Th. & Haberl, R.L. (1996). Neues in der Therapie des akuten Schlaganfalls. *Psycho*, 22, 7, 29-33.
- Pilleri, G. & Poeck, K. (1964). Pathologisches Lachen und Weinen. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 92, 323-370.
- Plum, F. & Posner, J. (1966). *Diagnosis of Stupor and Coma*. Philadelphia: Davis.
- Plum, F. & Posner, J. (1983). *Diagnosis of Stupor and Coma*. (3rd ed.). Philadelphia: Davis.
- Poeck, K. (1992). *Neurologie*. Berlin: Springer.

- Pogacar, S., Finelli, P.F. & Lee, H.Y. (1983). Locked-in syndrome caused by a metastasis. *Indian Medical Journal*, 66, 147-150.
- Portenoy, R.K., Kurtzberg, D., Arezzo J.C., Sands, G.H., Miller, A. & Vaughan, H.G. (1985). Return to the alertness after brain-stem hemorrhage: a case with evoked potential and roentgenographic evidence of bilateral tegmental damage. *Archives of Neurology*, 42, 85-88.
- Prince, M. & Coriat, I. (1907). Cases illustrating the educational treatment of the psycho-neuroses. *Journal of Abnormal Psychology*, 2, 166-177.
- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Prosiegel, M. & König, N.H. (1980). Das Locked in-Syndrom. Ein kasuistischer Beitrag. *Fortschritte der Medizin*, 98, (39), 1487-1534.
- Puccetti, R. (1988). Does anyone survive neocortical death? In R.M. Zaner (ed.) *Death: Beyond Whole Brain Criteria* (75-90). Boston: Reidel.
- Rae-Grant, A., Lin, F., Yaeger, B.A., Barbour, P., Levitt, L.P., Castaldo, J.E. & Lester, M.C. (1989). Post traumatic extracranial vertebral artery dissection with locked-in syndrome: a case with MRI documentation and unusually favourable outcome. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, 1191-1193.
- Rao, N. & Costa, J. (1989). Recovery in non-vascular locked-in syndrome during treatment with Sinemet. *Brain injury*, 3, 207-211.
- Rechlin, T. (1993). A communication system in cases of 'locked-in' syndrome. *International journal of rehabilitation research*, 16, 340-342.
- Reinecker, H. (1987). Einzelfallanalyse. In E. Roth (Hrsg.), *Sozialwissenschaftliche Methoden* (2. Auflage). München: Oldenbourg.
- Reinecker, H. (Hrsg.) (1995). *Fallbuch der Klinischen Psychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Reinecker, H. (1999). *Lehrbuch der Verhaltenstherapie*. Tübingen: DGVT-Verlag.
- Reinecker, H. (2000). Verhaltenstherapie. In W. Senf & M. Broda (Hrsg.), *Praxis der Psychotherapie – Ein integratives Lehrbuch: Psychoanalyse, Verhaltenstherapie, Systemische Therapie* (186-227). Stuttgart: Thieme.
- Reinecker, H. (Hrsg.) (2003). *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie* (4. überarbeitete & erweiterte Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Reisecker, F. & Wagner, O. (1979). Zum Problem des Locked-in Syndroms. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 129, 331-333.
- Rose, F.D. & Johnson, D. A. (1992). *Recovery from brain damage - Reflections and directions*. New York: Plenum Press.

- Rosenthal, M., Geckler, C.: Family therapy issues in neuropsychology. In D. Wedding, A. Horton & Webster, J. (Eds.), *The neuropsychology handbook* (325-344). New York: Springer.
- Roßdeutscher, W. (1992). *Kommunikationshilfen für Schwerstbehinderte: Untersuchungen zum Einsatz von technischen Kommunikationshilfen unter besonderer Berücksichtigung von Personal-Computern*. Berlin: Schiele und Schön.
- Rothbaum, F., Weisz, J.R. & Snyder, S.S. (1982). Changing the world and changing the self: A two process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.
- Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80, whole No. 609.
- Schiepek, G. (1986). *Systemische Diagnostik in der Klinischen Psychologie*. Weinheim und München: PVU, Beltz.
- Schindler, L. (1991). *Die empirische Analyse der therapeutischen Beziehung*. Berlin: Springer.
- Schleep, J. (1998). Das Locked-in Syndrom. *Not der Schädel-Hirn-Verletzten*, 12, 16-18.
- Schoenmaker, R.Th. (1984). Locked-in syndrome caused by a megadolicho vascular malformation of the basilar artery. *Clinical neurology and neurosurgery*, 86, 159-162.
- Schwartz, G.E. (1982). Integrating psychobiology and behavior therapy: A systems perspective. In G. Wilson & C.M. Franks (eds.), *Contemporary Behavior Therapy. Conceptual and Empirical Foundations*. New York: Guilford Press.
- Schwartz, G.E. & Weiss, S.M. (1978). Yale Conference on Behavioral Medicine: A proposed definition and statement of goals. *Journal of Behavioral Medicine*, 1, 3-12.
- Schwarz, R., Macht, M. & Ellgring, H. (1998). Psychologische Interventionen bei Morbus Parkinson – Ein modulorientiertes Behandlungsprogramm. In A. Stark (Hrsg.), *Leben mit chronischen Erkrankungen des Zentralnervensystems, Krankheitsbewältigung, Rehabilitation, Therapie* (211-218). Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Schweiger, E. & Wittling, W. (2003). Neuropsychologische Störungen. In H. Reinecker (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie* (4. Auflage, 532-554). Göttingen: Hogrefe.
- Scott, J.S., Ockey, R.R., Holmes, G.E. & Varghese, G. (1997). Autonomic dysfunction associated with locked-in syndrome in a child. *American journal of physical medicine and rehabilitation*, 76, 200-203.
- Seligman, M.E.P. (1975). *Helplessness*. San Francisco: Freeman.

- Senf, W. & Broda, M. (Hrsg.) (2000). *Praxis der Psychotherapie – Ein integratives Lehrbuch: Psychoanalyse, Verhaltenstherapie, Systemische Therapie*. Stuttgart: Thieme.
- Socher-Prell, B. & Müller, C. (2000). Locked-in Syndrom - Aus der Sicht einer Betroffenen. *Psycho*, 26, 162-163.
- Spittler, J.F. (1995). Der Hirntod - Tod des Menschen, Grundlagen und medizinethische Gesichtspunkte. *Ethik und Medizin*, 7, 128-145.
- Spittler, J.F. (1997). Rationalität im Umgang mit dem Hirntod – Ärztliches Handeln und Urteilen – Voraussetzung für ein Transplantationsgesetz. *Rubin* 7, 52-57.
- Spittler, J.F. (1999). Krankheitsbedingte Bewusstseinsstörungen – Grundlagen ethischer Bewertungen. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*, 67, 37-47.
- Stark, A. (Hrsg.) (1998). *Leben mit chronischen Erkrankungen des Zentralnervensystems, Krankheitsbewältigung, Rehabilitation, Therapie*. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Stephens, M.A.P., Kinney, J.M., Norris, V.K. & Ritchie, S.W. (1987). Social networks as assets and liabilities in recovery from stroke by geriatric patients. *Psychology and aging*, 2 125-129.
- Stolz, S. (1996). Psychische Reaktionen und Krankheitsverarbeitung beim Betroffenen und der Familie. In H.-Ch. Mäurer & H.-Ch. Diener (Hrsg.), *Der Schlaganfall – Praxisbezogene, aktive Konzepte für Prävention, Diagnostik, Akutbehandlung und Rehabilitation* (185-190). Stuttgart: Thieme.
- Strehl, U. (1998). Ein standardisiertes verhaltensmedizinisches Trainingsprogramm und seine psychophysiologischen Grundlagen. In A. Stark (Hrsg.), *Leben mit chronischen Erkrankungen des Zentralnervensystems, Krankheitsbewältigung, Rehabilitation, Therapie* (199-210). Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Sturm, W., Herrmann, M. & Wallesch, C.W. (Hrsg.). *Lehrbuch der Klinischen Neuropsychologie*. Lisse (NL): Swets & Zeitlinger Publishers.
- Sulkava, R. & Kovanen, J. (1982). Locked-in syndrome with rapid recovery: a manifestation of basilar artery migraine? *Headache*, 23, 238-239.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment of threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Thadani, V.M., Rimm, D.L., Urquhart, R.N., Fisher, L., Williamson, P.D., Enriquez, R., Kim, J.H. & Levy, L.L. (1991). „Locked-in Syndrome“ for 27 years following a viral illness: Clinical and pathologic findings. *Neurology*, 41, 498-500.
- The Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. *New England Journal of Medicine*, 330, 1499-1508.

- Thomae, H. (1952). Die biographische Methode in den anthropologischen Wissenschaften. *Studium Generale*, 5, 163-177.
- Thomae, H. (1996). *Das Individuum und seine Welt. Eine Persönlichkeitstheorie*. (3.Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Thomae, H. & Petermann, F. (1983). Biographische Methode und Einzelfallanalyse. In J. Bredenkamp & H. Feger (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie. Forschungsmethoden, Band 2*. Göttingen: Hogrefe.
- Thomsen, I. (1974). The patient with severe head injury and his family: A follow up study of 50 patients. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 6, 180-183.
- Tijssen, C.C. & Brugger, J.P. (1986). Locked-in syndrome associated with ocular bobbing. *Acta neurologica scandinavica*, 73, 444-446.
- Trexler, L. E. & Thomas, J.D. (1992) Research design in neuropsychological rehabilitation. In N. v. Steinbüchel, D. v. Cramon & E. Pöppel (Hrsg.). *Neuropsychological Rehabilitation*. Berlin: Springer.
- Udaka, F. & Kameyama, M. (1981). (A case of reversible „locked-in syndrome“ like state due to pufferfish poisoning) Übersetzung von Patterson & Grabis 1986. *Rinsho Shinkeigaku*, 21, 762-766.
- Verhagen, W.I.M., Huygen, P.L.M. & Schulte, B.P.M. (1986). Clinical and electrophysiological study in a patient surviving from a locked-in syndrome. *Clinical neurology and neurosurgery*, 88, 57-61.
- Vigand, P. & Vigand, S. (1999). *Verdammte Stille*. München: Heyne-Verlag.
- Virgile, R.S. (1984). Locked-in syndrome. *Clinical neurology and neurosurgery*, 86, 275-279.
- Vogel, H. (1999). Verhaltenstheoretische Ansätze in der Gesundheitsversorgung. In H. Reinecker, *Lehrbuch der Verhaltenstherapie* (15-41). Tübingen: DGVT-Verlag.
- Vogel, H. & Weber-Falkensammer, H. (1995). Grundbegriffe und Trends der Verhaltensmedizin. In F. Petermann (Hrsg.), *Verhaltensmedizin in der Rehabilitation* (85-95). Göttingen: Hogrefe.
- Wanner-Müller, F. (1997). Blick aus dem Kerker. *ZEIT-Magazin*, 26, 20-23.
- Watson, J.B. & Rayner, R. (1920). Conditioned emotional reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 3, 1-14.
- Weber, M.W. (1997). Gestrandet im eigenen Körper. *Der Spiegel*, 1, 134-137.
- Weitbrecht, W.-U. (1993). Akutprognose und Differenzierung verschiedener Hirninfarktgruppen im Vergleich mit Hirnblutungen. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie*, 61, 301-309.

- Welter F.L. & Schönle, P.W. (Hrsg.) (1997). *Neurologische Rehabilitation*. Stuttgart : G. Fischer.
- Westmeyer, H. (1979). Die rationale Rekonstruktion einiger Aspekte psychologischer Praxis. In H. Albert & K.H. Stapf, *Theorie der Erfahrung. Beiträge zur Grundlagenproblematik in den Sozialwissenschaften* (139-162). Stuttgart: Klett.
- Westmeyer, H. (1984). Diagnostik und therapeutische Entscheidung: Begründungsprobleme. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Neue Aspekte klinisch-psychologischer Diagnostik* (77-101). Göttingen: Hogrefe.
- Wilson, G.T., Franks, C.M. (eds.) (1982). *Contemporary Behavior Therapy. Conceptual and Empirical Foundations*. New York: Guilford Press.
- Wöhrl, H.G. (1988). Berufsgruppen in der Rehabilitation: Funktionen und Kooperationsmodelle. In: U. Koch, G. Lucius-Hoene & R. Stegie (Hrsg.), *Handbuch der Rehabilitationspsychologie* (212-249). Berlin: Springer.
- Xu, X.H., Li, S.W., Tan, M.X., & Zang, X. (1981). Locked-in syndrome (pontopseudocoma): report of 3 clinical and pathologic cases. *Chinese Medical Journal*, 94, 821-826.
- Yang, C.C.-S., Lieberman, J.S. & Hong, C.-Z. (1989). Early smooth horizontal eye movement: a favourable prognostic sign in patients with locked-in syndrome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 70, 230-232.
- Zampella, E.J., Duvall, E.R. & Langford, K.H. (1988). Computed tomography and magnetic resonance imaging in traumatic locked-in syndrome. *Neurosurgery*, 22, 591-593.
- Zanardi, M., Bonamini, M. & Rossi, M. (1991). Neuroradiological, neurophysiological and anatomopathological study of a case of locked-in syndrome. *Italian Journal of neurological sciences*, 12, 317-321.
- Zeumer, H. (1988). Fibrinolyse der intrakraniellen Gefäße. In R.W. Günther & M. Thelen (Hrsg.), *Interventionelle Radiologie* (87-92). Stuttgart: Thieme.

Lebenslauf

Daten zur Person

Name	Heinrich, geb. Heindl
Vorname	Christina
Anschrift	Talstr. 4a 84072 Au in der Hallertau - Osseltshausen Tel.: 08752/869781 Email: C.H.Heinrich@t-online.de
Geburtsdatum	10.03.1968
Geburtsort	95615 Marktredwitz

Schulbildung

1974-1978	Grundschule II 95615 Marktredwitz
1978-1987	Otto-Hahn-Gymnasium 95615 Marktredwitz

Studium

1987-1993	Studium der Psychologie an der Otto-Friedrich-Universität Bamberg Abschlußnote: "Sehr gut" Diplomarbeit zum Thema: "Konzepte der Arbeit mit Angehörigen schizophrener Patienten" Gesamtnote: "Sehr gut"
-----------	--

Praktika

1990	Praktikum an der Bezirksnervenlinik Bayreuth
1991	Praktikum an der Universitätsnervenlinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Würzburg
1991	Praktikum an der Parklandklinik, Fachklinik für psychosomatische Erkrankungen Bad Wildungen

Berufliche Tätigkeit

01.05.1993-28.02.2000	Tätigkeit als klinische Psychologin und Therapeutin an der psychiatrischen Abteilung Marienthal des Kreiskrankenhauses Bad Salzungen gGmbH
05.01.1999	Approbation als Psychologische Psychotherapeutin nach dem Psychotherapeutengesetz

- 01.03.2000 Leiterin der psychiatrischen Tagesklinik am Zentrum für psychische Gesundheit am Klinikum Ingolstadt
- 25.07.2003 Zertifizierung zur Fachpsychologin für Psychiatrie (Bildungswerk des Verbandes der bayerischen Bezirke)
- 28.12.2003 Leitende Psychologin am Zentrum für psychische Gesundheit am Klinikum Ingolstadt
-
- Au - Osseltshausen 01.03.2004