

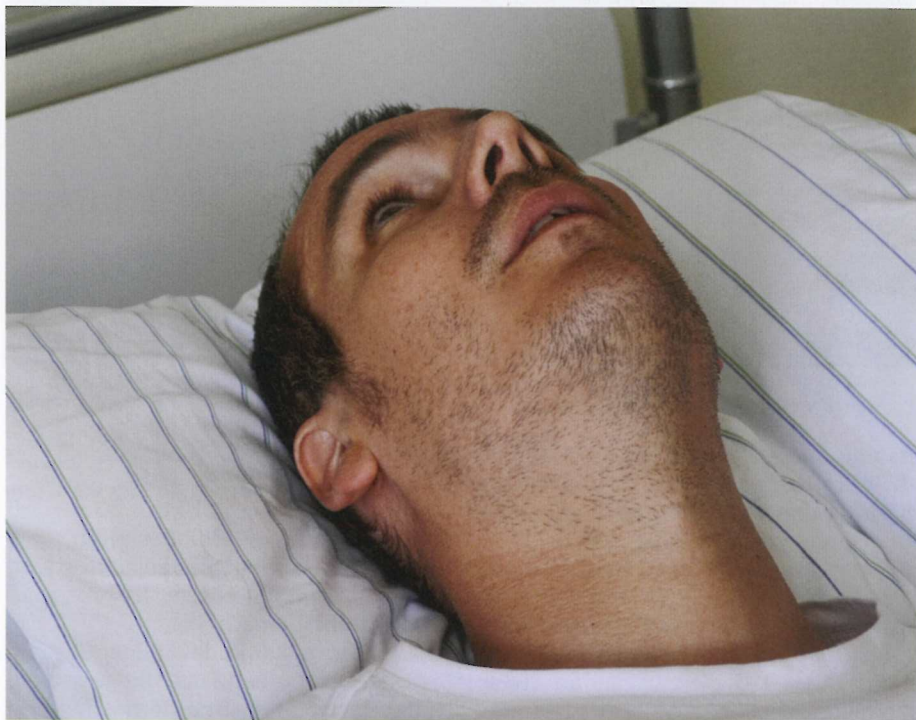
Gefangen im eigenen Körper – das Locked-in-Syndrom

Im eigenen Körper eingesperrt – Patienten mit Locked-in-Syndrom (LIS) sind nahezu völlig reglos und stumm, doch bei vollem Bewusstsein! Sie sehen und hören alles, sind aber unfähig, zu reagieren und sich sprachlich oder durch Bewegungen verständlich zu machen. Einige sind gesegnet mit einer kleinen aber bedeutungsvollen Ausnahme: ein Wimpernzucken. Vertikale Augenbewegungen in Form eines Lid-schlags sind für viele Patienten die einzige Ausdrucksform, die ihnen geblieben ist. Mit technischen Hilfsmitteln und viel Geduld und Übung sind sie damit sogar in der Lage, ganze Bücher zu verfassen.

Die Angehörigen eines Locked-in-Patienten sind oft permanent bis an die Grenze ihrer Belastbarkeit gefordert. Nicht zuletzt aus diesem Grund sind sie bemüht, neben dem medizinisch Machbaren sämtliche Möglichkeiten der Naturheilkunde auszuschöpfen, wie aus dem Bericht der Ehefrau eines Betroffenen an die Ethik-Kommission der Hufeland-Gesellschaft hervorgeht. Die Horrorvorstellung von der grausamen Art der Gefangenschaft weckt besondere Emotionen. Alexandre Dumas spricht in seinem Roman „Der Graf von Monte Christo“ vom „Leichnam mit den lebenden Augen“. Zu früheren Zeiten bestanden für die Betroffenen denn auch nicht viel bessere Aussichten. Man warf sie mit Wachkoma-Patienten (Apalliker) in einen Topf oder hielt sie gar für scheinot. Selbst heute berichten Wiedererweckte nach einem Unfall, sie hätten ihren Ohren nicht getraut, als sie der Rettungssanitäter kurzerhand für tot erklärt habe.

Schmetterling und Taucherglocke

Spätestens mit der Verfilmung „Schmetterling und Taucherglocke“ hielt das LIS Einzug ins Bewusstsein der Allgemeinheit. Neben Trauma, Intoxikation oder Hirnhautentzündung etwa nach Zeckenbiss können Nervenleiden wie Multiple Sklerose oder Amyotrophe Lateralsklerose schwere Hirnläsionen und im Zuge deren ein LIS verursachen. Das LIS tritt meistens infolge eines Stammhirnfarkts nach Thrombose der Arteria basilaris auf, dadurch kommt es zur beidseitigen Querschnittsläsion des Tractus corticobulbaris und des Tractus corticospinalis im Bereich des Pons (Brücke). In



Patienten mit Locked-in-Syndrom (LIS) sind nahezu völlig reglos und stumm, doch bei vollem Bewusstsein!

Foto: Fotolia/Polka

diesen zum Metencephalon (Hinterhirn) gehörenden Teil oberhalb der Medulla oblongata, dem verlängerten Mark, befinden sich wichtige Umschaltstationen, die Nuclei pontis (Brückenkerne). Hier verlaufen sämtliche Nervenfasern vom Großhirn abwärts, unter anderem die Pyramidenbahnen mit den absteigenden Leitungen des ZNS von der Großhirnrinde bis zu den motorischen Kernen der Hirnnerven und zu den Vorderhornzellen des Rückenmarks inklusive Formatio reticularis, die lebenswichtige reflektorische Erregungen vermittelt, vegetative Funktionen steuert und Abläufe koordiniert. Eine Unterbrechung an dieser strategisch wichtigen Stelle unterbindet sämtliche Muskelaktivitäten mit Ausnahme von vertikalen Augenbewegungen; ein Blinzeln ist deshalb vielen noch vergönnt, weil die zugehörigen Zentren oberhalb der Schadenszone liegen.

Hartnäckige Therapieresistenz

Von den etwa 6.000 Patienten, die jährlich am LIS erkranken, kommen etliche aus diesem Zustand wieder heraus. Die anderen benötigen rund um die Uhr Pflege und Betreuung. Häufig müssen sie auch künstlich ernährt werden, unter Umständen jahrelang, bei bis zu 80 Pro-

zent der Patienten ist das der Fall. Der Patient aus Unterägeri in der Schweiz leidet schon seit 14 Jahren am Locked-in-Syndrom bei akinetischem Mutismus (Hemmung aller Sprechfunktionen) und persistierender Tetraplegie mit minimaler Restfunktion des Daumens sowie Hirnstammsymptomatik mit ausgeprägter Augenmotilitätsstörung und Ausfall der kaudalen Hirnnerven. Die Lidbewegungen sind teilweise noch intakt, die vertikalen Blickbewegungen noch rudimentär vorhanden. Eine Schlaganfall-Folgeblutung hatte Läsionen in Höhe der Abducenskerne hervorgerufen und damit lebenswichtige Umschaltstationen oberhalb der Medulla oblongata in Mitleidenschaft gezogen. Der Patient wurde bereits seit fünf Jahren vergeblich behandelt. Für die hartnäckige Therapieresistenz werden u. a. Tumoren als Mitursache in Erwägung gezogen. Eine Kommunikation mit der Umwelt geschieht zum Zeitpunkt des Behandlungsbeginns wie bei vielen Leidensgenossen fast ausschließlich durch die noch vorhandene Motilität im Augenbereich.

Ethik-Kommission der Hufeland-Gesellschaft

„Fünf Jahre nach Feststellung der Erkrankung wurde die Behandlung mit ei-

nem Stoßmagnetwellengenerator begonnen; zunächst drei Tage lang zweimal dreieinhalb Minuten, dann sechs Tage lang sieben Minuten, vorerst jedoch ohne erkennbare Besserung. Die Behandlung wurde auf zweimal 10 Minuten täglich ausgedehnt. Der Physiotherapeut, der meinen Mann einmal die Woche ambulant betreut, bemerkte erste Veränderungen. Er ist erstaunt, dass mein Mann so extrem locker ist. Auch die Arme lassen sich weiter nach oben und hinten bewegen ohne Schmerzen. Mein Mann fühlt sich insgesamt locker und gelöst.

Als nach einer Woche Weiterbehandlung der Zustand stagnierte und außer einer starken Schleimbildung – es muss Tag und Nacht sehr viel abgesaugt werden, wir schlafen schlecht und sind beide erschöpft – keine weitere Veränderung erbrachte, reduzierte ich die Bestrahlung auf einmal am Tag, steigerte aber die Dauer auf 15 Minuten. Die Schleimproduktion ging zurück, doch die Nächte sind immer noch anstrengend, ich stehe im Schnitt viermal auf. Ab Mitte September werden die Nächte langsam erholsamer, ansonsten keine Veränderungen. Obwohl die Beweglichkeit gemäß Physiotherapeut weiterhin sehr gut ist, hat Ende September meinen Mann der Mut verlassen, er glaubt nicht mehr an eine Wirkung.

Endlich die Wende

In der Zwischenzeit haben wir von einem biomolekularen Organpräparat zur Unterstützung der Gehirnfunktion gehört: NeyFoc Nr. 69. Voll Hoffnung setzten wir es nun zusätzlich ein. Mein Mann bekam täglich eine Ampulle in den Oberschenkel injiziert, abwechselnd rechts und links. Mit der Stoßwellentherapie legten wir eine Pause ein. In der Zwischenzeit besuchte ich einen Kurs in „basaler Stimulation“. Danach starteten wir wieder und versuchten erneut unser Glück. Er erhielt täglich 15 Minuten Stoßmagnetwellentherapie und basale Stimulation, dazu jetzt alle drei Tage NeyFoc Nr. 69.

Eher unspektakulär?

Nach zwei Monaten wurde unser Durchhaltevermögen mit Erfolg belohnt: Mein Mann konnte bis dahin nur den rechten Daumen bewegen, jetzt gelingt es ihm, den rechten Zeigefinger zu strecken und die anderen drei Finger zu beugen. Auch an der linken Hand sind die Finger wieder beweglicher geworden. Der Physiotherapeut stellte ein höheres Druck- und Schmerzempfindungsvermögen fest. Auch kann mein Mann nun, wenn das Bein auf dem Bett aufgestellt wird, es in dieser Position halten und die Muskulatur wieder lösen. Nach fünf Jahren Therapieresistenz hat niemand mehr eine Veränderung für möglich gehalten. Nun

wurden wir eines Besseren belehrt. Auch der Physiotherapeut ist erstaunt, von uns ganz zu schweigen. Mein Mann hat wieder neue Hoffnung geschöpft, und wir beide werden weitermachen. Recht herzlichen Dank!

Hilfen für die Diagnostik

Im Gegensatz zum apallischen Syndrom (Wachkoma) ist beim LIS das Großhirn völlig intakt. Eine Differenzialdiagnose ist nur mittels Messung der Hirnaktivität möglich. Das EEG ist bei den LIS-Patienten meist normal, doch schließt selbst die moderne Technik eine Fehldiagnose nicht aus. Nicht selten kommt es vor, dass ein LIS-Patient als Apalliker diagnostiziert wird, da man nicht weiß, wie viel oder wenig diese Patienten tatsächlich von ihrer Umwelt mitbekommen, sollte man sich auch mit ihnen bei der Pflege und Betreuung unterhalten und sie mit Sichtkontakt und entsprechenden Berührungen über die weitere Vorgehensweise im Tagesablauf informieren. Nonverbale Empfindungen sind keine Einbahnstraße. Schon manch nahestehender Angehöriger hat bei einem scheinbar Komatösen das erhaltene Bewusstsein wieder entdeckt.

Kommunikation ist alles

Die Kommunikation mit den Augen kann so aufgebaut werden, dass der Patient in digitaler Form mit Ja oder Nein (ein- oder zweimal aufwärtsbewegen) antworten kann. Computerstimmprothesen und Infrarotsensoren sind weitere Hilfsmittel, mit denen die Unterhaltung ausgebaut werden kann. Kommuniziert werden kann heute auch über Brain-Computer-Interfaces, denn es genügt allein die Vorstellung, Hand oder Fuß zu bewegen, um entsprechende Areale im Gehirn zu aktivieren. Diese müssen nur noch registriert und mit einigem Training in Steuersignale umgesetzt werden. Tübinger Neurologie-Forscher sind derzeit dabei, total Gelähmten mit Hilfe einer solchen „Gedankenlesemaschine“ über Elektroden am Kopf das Sprechen beizubringen. Eine ALS-Patientin lässt sich dafür sogar die Elektroden unter die Schädeldecke implantieren.

Nichtsdestotrotz ist die Übung der Motorik für die Gesunderhaltung sowohl für den Körper als auch den Geist wichtig. Passive Bewegungen in Form von Krankengymnastik und/oder Physiotherapie sollten so gut wie möglich nach und nach aufgebaut werden. Eine noch so geringe aktiv erhaltene Restfunktion in Form einer Bewegung etwa von Daumen, Kopf oder Nacken muss achtsam wahrgenommen und verbal bestärkend dem Patienten rückgemeldet werden („Feedback“). Dadurch wird seine Bewegungsmöglichkeit gezielt unterstützt und zur Kontakt-

aufnahme genutzt, etwa um einen Klingelknopf zu betätigen.

Feedback wirkt Wunder...

Ergotherapie und Logopädie ergänzen die Körperarbeit. Sie ist enorm wichtig und sollte möglichst frühzeitig eingesetzt werden, weil eine positive Rückwirkung auf das Gehirn stärker ist als bisher bekannt war, denn dort bilden sich ständig bis ins hohe Alter neue Nervenzellen. Durch kognitive aber auch körperliche Aktivität werden Wachstumsfaktoren produziert, und man setzt damit die notwendigen Reize zur Entstehung und Integration der neuen Neuronen. Erhalten sie in welcher Form auch immer geistige Nahrung, reifen sie zu aktiven Nervenzellen heran und integrieren sich in die bereits vorhandenen Hirnschaltkreise.

Reaktivierung von Nervenzellen möglich

Das Gehirn verfügt über erstaunliche Reparaturmechanismen, die es zu aktivieren gilt. Die Lehrmeinung „Nervenzellen wachsen nicht nach“ ist längst widerlegt. Wachstumsstimulatoren für die relevanten Hirnabschnitte wären fürs LIS etwa NeyDIL® Nr. 13 zur Unterstützung der Medulla oblongata, NeyFoc Nr. 69, mit dem neben der Medulla spinalis auch das Cerebellum (Kleinhirn) angesprochen wird und NeyTroph® Nr. 96, mit dem Nerven und Muskeln zusätzlich aktiviert werden können. Bei fehlendem Lidschluss muss insbesondere die Cornea (Hornhaut der Augen) geschützt werden. Dazu empfehlen sich Conisan® B-Augentropfen*. Im Sommer 2000 wurde der Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit LIS (LIS e.V.) gegründet. Mittlerweile unterstützen mehr als 130 Mitglieder in fünf Ländern die Ziele: Sicherung von optimaler Therapie, Bildung eines Gesprächsforums für Patienten und Angehörige, Aufbau eines Dokumentationszentrums, Erstellung von Publikationen, Ausrichtung von Tagungen und Etablierung des Projektes „Mobilisationsassistentz“.

O. Aichinger /arks

* Die Registrierungsfrist für die Tropfenpräparate sowie Conisan A- und Conisan B-Augentropfen ist in Deutschland abgelaufen. Eine Neuregistrierung ist beantragt. Die o. g. Präparate können somit in absehbarer Zeit wieder in Deutschland bezogen werden. Alle Tropfenpräparate sowie Conisan A- und Conisan B-Augentropfen werden in Österreich weiterhin vertrieben über die Apotheke Zum Rothen Krebs KG, Hoher Markt 1, A 1010 Wien, E-Mail: krebsapotheke@utanet.at, Tel.: 0043-1-5336791-18, Fax 0043-1-5336791-20.