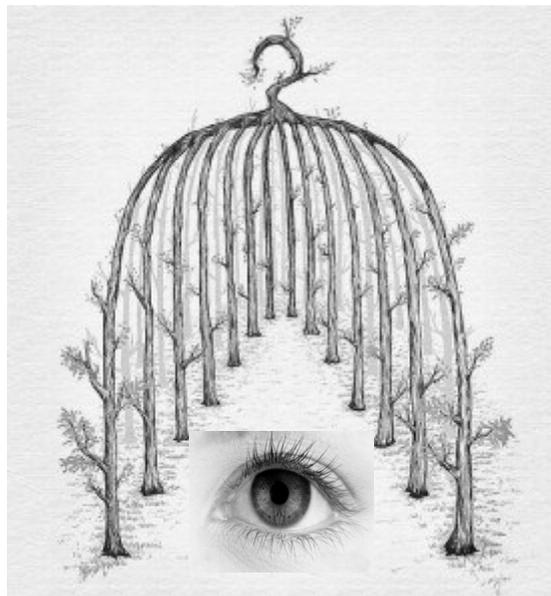




Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Universitäre Bildungsakademie
Weiterbildung Anästhesie- / Intensivpflege

Das Locked-in-Syndrom auf der Intensivstation unter besonderer Berücksichtigung der Kommunikation



Modul 3
Verena Iffländer
v.ifflander@uke.de
09.09.2014

Inhaltsverzeichnis

1) Einleitung	3
2) Was ist das Locked-in-Syndrom - Definition, Ursachen, Formen .	3
3) Wahrnehmung des Patienten	4
4) Kommunikation	5
4.1) Nicht-technische Kommunikationsmöglichkeiten und Hilfsmittel	
4.2) Technische Kommunikationsmöglichkeiten und Hilfsmittel	
5) Umsetzung der Kommunikation mit Locked-in-Patienten in der Intensivpflege	7
6) Schluss	8
7) Literaturverzeichnis	9
8) Erklärung	11
9) Anhang	12
9.1) Interview	
9.2) Abbildungen	

1. Einleitung

Während meiner Arbeit auf der neurologischen Intensivstation des UKE ist mir immer wieder das seltene Krankheitsbild, das Locked-in-Syndrom¹, begegnet. Oft stellte sich mir die Frage, wie sich ein Patient² im LiS fühlt und wie die Kommunikation seitens der Pflege und Ärzte wahrgenommen wird. LiS-Patienten sind besonders, sie stellen ein hohes Maß an Anspruch an die Pflegenden und Ärzte und sind während ihres Aufenthaltes auch für deren Angehörigen eine Herausforderung. Immer wieder konnte ich die Kommunikation Dritter mit den Patienten beobachten und dabei feststellen, dass diese mit diesen Patienten wenig oder nur einseitig vorhanden war. Es ist mir ein Anliegen, Pflegekräfte, Ärzte und weiteres medizinisches Fachpersonal auf diese Patientengruppe zu sensibilisieren, um den Aufenthalt der Betroffenen auf der Intensivstation so kommunikativ und angenehm wie möglich, gestalten zu können.

2. Was ist das Locked-in-Syndrom – Definition, Ursachen, Formen

Das Locked-in-Syndrom ist ein Krankheitsbild, bei dem der gesamte Körper gelähmt ist, d.h. die Patienten befinden sich in einem Zustand, in dem keine Willkürbewegung abwärts der Augen möglich ist. Schlucken und Sprechen sind mit betroffen. Die Patienten sind dabei bei vollem Bewusstsein.³ Hören und sehen ist intakt. Erstmals wurde das LiS in literarischer Form, im Roman von Alexandre Dumas, „*Der Graf von Monte Christo*“ (1844), in der Person des Monsieur Noirtier de Villefort, als ein „*Leichnam mit lebenden Augen*“⁴, beschrieben. Der Begriff Locked-in kommt aus dem Englischen und bedeutet „*eingesperrt sein*“. Die Neurologen Plum und Possner gelten als Namensgeber des LiS und definierten dies 1966. Das LiS wird oft durch einen Hirnstamminfarkt verursacht. Meist ist eine Basilaristhrombose, welche die Blutversorgung im Hirnstamm einschränkt, der Grund für diesen Schlaganfall.⁵ Weitere Ursachen können auch non-vaskulär, d.h. nicht-gefäß-betreffende Erkrankungen sein. Beispiele hierfür sind die Amyotrophe Lateralsklerose

1 Im weiteren Verlauf unter der Abkürzung LiS geführt

2 Weibliche und männliche Form inbegriffen

3 Vgl. Pantke 2006:14,15 ; Vgl. Pantke, Koßmehl 2010:1,2

4 Dumas 1844 In: Pantke 2006:15

5 Vgl. Pantke 2006:15

(ALS), Trauma, Manipulationen an der HWS u.a..⁶ Bauer et. al. (1979) unterteilt das Syndrom auf der Grundlage nach dem Ausmaß der motorischen Schädigung: (1) Das „*classical LIS*“ (= klassisches), bezeichnet eine komplette Lähmung. Vertikale Augenbewegung und Blinzeln sind erhalten; (2) Im „*incomplete LIS*“ (= inkomplettes) sind Mimik und minimale Bewegungen in den Extremitäten möglich; (3) Vom „*total LIS*“ (= totales) wird gesprochen, wenn keine Augenbewegung möglich ist, eine Tetraplegie und Anarthrie vorliegt.⁷ Meist ist das Locked-in-Syndrom bei einer Basilaristhrombose nur ein vorübergehender Zustand. In den meisten Fällen besteht die Möglichkeit, dass einzelne motorische Fähigkeiten wieder erlangt werden können.⁸

3. Wahrnehmung der Patienten

Um der Frage auf den Grund zu kommen, wie Locked-in-Patienten die Kommunikation während ihres Intensiv Aufenthaltes wahrnehmen, habe ich im Rahmen der Hausarbeit zwei Interviews⁹ mit Locked-in-Betroffenen geführt. Dies erscheint mir als wichtige Grundlage für diese Facharbeit. Hierbei gebe ich die wichtigsten Fragen und Teilantworten wieder. Bei der Frage, wie sich die Betroffenen auf der Intensivstation gefühlt haben, waren die Antworten ähnlich. Beide bestätigten, dass sie lange Zeit nicht registriert haben was mit ihnen passiert ist, einer der beiden wollte dies auch gar nicht wissen. Herr X. hatte das Gefühl „[...] auf einer Schwelle zwischen Leben und Tod zu stehen“. Beide Interviewpartner hatten „Tagträume“ und „Halluzinationen“, die sich mit klaren Momenten abwechselten. Diese Wechselzustände wurden bereits in den Büchern von J.-D. Bauby in „*Schmetterling und Taucherglocke*“ (2008) und in Karl-Heinz Pantkes „*Locked-in. Gefangen im eigenen Körper*“ (2002), eindrücklich beschrieben. Eine weitere Frage war, ob sie das Gefühl hatten in Gespräche einbezogen zu sein und wie eine Kommunikation seitens der Pflege und Ärzte stattgefunden hat. Lautete die Antwort von Herr Y.: „[...] Leider wurde über mich hinwegkommuniziert [...] am schlimmsten bei der Visite [...] dazu noch zu wenig Zeit [...]. Tja, man

6 Vgl. Pantke, Koßmehl 2010:5

7 Vgl. Laureys et. al. 2005:497

8 Vgl. Faymonville et. al. 2004:1198

9 Telefon Hr. X., E-Mail Hr. Y. Interview im Anhang. Namen der Interviewten geändert.

könnte sagen, man wurde nicht für „voll“¹⁰ genommen. [...]“ Ein Kommunikationsaufbau habe seitens der Pflege und Ärzte nicht stattgefunden. Die Kommunikation ist hauptsächlich über oder mit den Angehörigen geführt worden. Herr X. äußerte zudem, dass weder die Pflege noch die Ärzte darum bemüht waren, Kontakt mit ihm aufzunehmen. Dies lag seiner Vermutung nach am Zeitmangel und am Mangel an Wissen über das Krankheitsbild.

4. Kommunikationsmöglichkeiten und Hilfsmittel

„Kommunikation ist ein menschliches Grundbedürfnis und subjektiv für Lebensqualität von entscheidender Bedeutung. Sie ist eine wesentliche Bedingung für soziale Partizipation und Selbstbestimmung [...].“¹¹

Der Begriff Kommunikation wird vom lateinischen „*communicare*“ abgeleitet und bedeutet „*verbinden*“. Kommunikation beschreibt das verbale oder non-verbale „*In-Verbindung-Stehen*“ anhand der Übermittlung von Informationen und Botschaften.¹² Für LiS-Patienten bietet sich ein breites Spektrum an Kommunikationsmöglichkeiten, die in der Literatur unter dem Fachbegriff Unterstützte Kommunikation¹³ geführt sind. Sie werden in nicht-technisch und technisch unterteilt.

4.1 Nicht-technische Kommunikationsmöglichkeiten und Hilfsmittel

Bei den nicht-technischen Möglichkeiten, welche auch unter dem Begriff „*Partnerscanning*“ geführt werden, ist immer ein Gegenüber notwendig.¹⁴

Die einfachste und anfangs einzige Möglichkeit mit LiS-Patienten zu kommunizieren, ist der Ja-/Nein- oder Blinzelcode. Mit dem Patienten wird ein Code vereinbart, z.B. bedeutet 1x blinzeln ja und 2x blinzeln nein. Dasselbe funktioniert auch mit der vertikalen Augenbewegung (z.B. rauf= ja, runter=nein). Es sollten ausschließlich „geschlossene Fragen“ gestellt werden, die keine „Mehrantwort“ zulassen.¹⁵ Der Blinzelcode ist Grundlage für die folgenden Formen. Eine Erweiterung der Kommunikation ist mit

10 Im Original hervorgehoben

11 Zitat Wilken 2006:1

12 Vgl. Pflege Heute 2004:54

13 Unterstützte Kommunikation = „ergänzende und ersetzende Kommunikation“, aus dem englischen Augmentative and Alternative Communication (AAC) übersetzt. Darunter fallen ergänzende oder die fehlende Lautsprache ersetzende Kommunikationsmöglichkeiten (wikipedia.de)

14 Vgl. Pantke 2008:10

15 Vgl. Heinrich 2004:51,52 ; Vgl. Laureys et. al. 2005:502

Hilfe des Alphabetes möglich. Buchstaben werden anhand einer Tafel (Anhang Nr. 1a), in der Reihenfolge des ABC's aufgesagt und wenn der nichtbetroffene Kommunikationspartner beim richtigen Buchstaben angekommen ist, bestätigt dies der Patient mit Lidschluss oder einer Blickwendung. Statt das ABC der Reihenfolge nach abzufragen, wurden die Buchstaben nach Häufigkeit in Prozent¹⁶ geordnet (Anhang Nr. 1b).¹⁷ Da es sehr langwierig ist, stetig die Buchstaben von beginnend bei A oder E wiederzugeben, wurden die Buchstabentafeln weiterentwickelt, um schneller kommunizieren zu können. Es gibt vielfältige Ausführungen dieser Tafeln. Hierbei sind die Buchstaben von A-Z in beliebige Kästen unterteilt, der Kommunikationspartner fragt die Quadranten ab, der Patient blinzelt oder tätigt eine Augenbewegung beim richtigen genannten Kasten. Beim richtigen Quadrant angekommen, werden nun die Buchstaben genannt und der Patient bestätigt diesen, wie bereits beschrieben (Anhang Nr. 2). Zahlen sollten separat aufgeführt sein. Eine gute Alternative ist es, wenn die Buchstaben statt in Blöcken oder Quadranten in farbige Zeilen und mehrere nummerierte Spalten unterteilt werden (Anhang Nr. 3a-c).¹⁸ Die Buchstaben können aber auch nach Konsonant und Vokale in Spalten und Zeilen geordnet werden (Anhang Nr. 4).¹⁹

4.2. Technische Kommunikationsmöglichkeiten und Hilfsmittel

Bei den technischen Kommunikationsmöglichkeiten wird der nichtbetroffene Kommunikationspartner durch einen Computer ersetzt, d.h. es ist möglich, unabhängig von einem Partner zu kommunizieren. Im Folgenden werden einige Beispiele genannt und kurz ihre Funktion erklärt. Detaillierte Erläuterungen würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen.

*Brain-Computer-Interfaces*²⁰ stellen eine Verbindung zwischen Gehirn und PC her, somit wird ohne den Einsatz motorischer Aktivität kommuniziert. Eine Elektrodenhaube (EEG) nimmt Gehirnströme auf, die für die Steuerung zur Auswahl von Buchstaben auf einem Bildschirm nötig sind (Anhang Nr. 5).²¹ Der Umgang mit diesem System muss erlernt werden

16 Abfolge: E-N-I-R-T-S-A-D-H-L-U-O-C-G-M-B-F-K-W-P-Z-V-Ü-Ä-J-Y-Ö-X-Q

17 Vgl. Pantke 2008:10

18 Vgl. ebd. 10-12

19 Vgl. Laureys et.al. 2005:502

20 Kurz: BCI, dt.: Gehirn-Computer-Schnittstellen

21 Vgl. Pantke et. al. 2010:116 ; Vgl. Pantke 2011:177,178

und nimmt viel Übungszeit in Anspruch. Ein BCI ist am ehesten beim kompletten oder klassischen LiS einsetzbar. Das *Eye-Gaze-System*²² ist nur bei der inkompletten Krankheitsform möglich, da die Augäpfel beweglich sein müssen. Ein Kamerasystem nimmt die Pupillenposition, die einen Buchstaben einer Tastatur auf einem Monitor fixiert, auf. Der Buchstabe wird somit ausgewählt.²³ (Anhang Nr. 6)

Eine weitere Form der technischen Hilfsmittel basiert auf einer Abwandlung der *Kopfmaus*, *LUCY-Laserpointer*²⁴. Mittels eines Laserpointers der mit einem Band an Stirn oder an einem Brillengestell befestigt ist, kann der Patient Buchstaben, vorgefertigte Worte oder auch Smilies auf einer individuell gestalteten Tafel anleuchten (Anhang Nr. 7). Dies ist nur einsetzbar, wenn die Beweglichkeit des Kopfes wieder vorhanden ist.²⁵ Die technischen Verfahren sind meist erst zu einem späteren Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes in Betracht zu ziehen. Laut einer Studie verbringt ein Patient im Locked-in etwa 38 Tage²⁶ auf der Intensivstation. Ab der 16. Krankheitswoche²⁷ ist es ratsam technische Kommunikationshilfen einzusetzen, da der Umgang mit diesen intensiv trainiert werden muss.

5. Umsetzung der Kommunikation mit Locked-in-Patienten in der Intensivpflege

Zunächst möchte ich erwähnen, dass der Aufbau und die Grundlagen für eine Kommunikation, bei dem Leser der vorliegenden Facharbeit als bekannt vorausgesetzt werden, um die patientenorientierte Kommunikation in den Vordergrund stellen zu können. Besondere Bedeutung kommt dem Zeitmanagement zu. Sich Zeit nehmen ist eine wichtige Grundvoraussetzung für die Kommunikation mit LiS-Patienten. Zeit, wie in Punkt 3 beschrieben, stellt einen wichtigen Faktor für die Patienten dar.²⁸ Zur Auswahl einer geeigneten Kommunikationsmethode für den Patienten können, nachdem der Blinzelcode oder die Augenbewegung beherrscht werden, verschiedene Buchstabentafeln ausprobiert werden. Daher ist es

22 Dt. Blickrichtung-System

23 Vgl. Pantke 2011:27 ; Vgl. Pantke et. al. 2010:133

24 Vgl. Goezinne 2007:3

25 Vgl. Claus 2014:Onlinequelle

26 Vgl. Zieger 2007:236

27 Studie von Markus & Reber 1992:87 In: vgl. Heinrich 2004:54

28 Vgl. Zieger 2007:239

für die Pflegekraft ratsam, sich vorab mit mindestens zwei Tafeln vertraut zu machen.²⁹ Die geeignete Methode sollte in der Dokumentation festgehalten werden, an das interdisziplinäre Team sowie an Angehörige weitergegeben werden. Die Kommunikation mit dem Patienten findet somit einheitlich statt und Fehlinterpretationen der Augenbewegung oder des Blinzelcodes werden vermieden.³⁰ Für den Patienten ist es von Bedeutung, Feedback zu bekommen. So können „*Frustration*“ und „*Depression*“ in Bezug auf die Kommunikation weitestgehend abgewendet werden.³¹ Dadurch werden sie in ihrer Kommunikationsweise bestärkt und es zeigt ihnen sie werden verstanden. Von vornherein sollten die Angehörigen unbedingt in den Kommunikationsprozess eng mit eingebunden werden, damit diese nicht das Gefühl haben alleine mit der Situation dazustehen.³² Es ist ratsam, ihnen für die Zeit nach der Intensivstation verschiedene Alternativen zur Kommunikation, die evtl. technisch basiert sind, aufzuzeigen.

6. Schluss

Für die Patienten im Locked-in ist zu Beginn der Erkrankung die Kommunikation über die Augen zunächst der einzige Weg, sich aus der Bewegungsunfähigkeit des eigenen Körpers herauszulösen, um mit seiner Umwelt in Verbindung zu treten. Leider muss immer wieder festgestellt werden, dass über diese Patientengruppe hinweg kommuniziert wird, was in den Interviews noch deutlicher wurde, da diese oft als nicht voll wahrnehmungsfähig eingeschätzt werden. Auch wenn das äußere Erscheinungsbild dies nicht vermuten lässt, sollte diese bewusste Wahrnehmung der Patienten, im Hinterkopf eines jedes Pflegenden oder Arztes verankert sein. Das LiS ist auf der Intensivstation nicht alltäglich, daher ist es wichtig, dass die Pflegekräfte um dieses Krankheitsbild wissen und dementsprechend, unter Berücksichtigung der Kommunikation, die für den Patienten zunächst alles bedeutet, handeln und die geeigneten Kommunikationshilfen mit dem Patient unter Einbeziehung der Angehörigen auswählen und evaluieren.

29 Vgl. Pantke 2011:28

30 Vgl. Heinrich 2004:51,52

31 Vgl. Wendler 2005:328

32 Vgl. Zieger 2007:239

7. Literaturverzeichnis

Bücher:

- Bauby, Jean-Dominique (2008): Schmetterling und Taucherglocke. 4.Aufl. München: Deutscher Taschenbuch Verlag (DTV).
- Menche, Nicole et. al. (2004): 4.1.1 Was ist Kommunikation? In: Pflege Heute. Hrsg.: Menche, Nicole. 3. Aufl. München: Elsevier, Urban & Fischer
- Pantke, Karl-Heinz (2002): Locked-in. Gefangen im eigenen Körper. 3.Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Pantke, Karl-Heinz et. al. (2010): Mensch und Maschine. Wie Brain-Computer-Interfaces und andere Innovationen gelähmten Menschen kommunizieren helfen. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Wilken, Etta (2006): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in die Theorie und Praxis. 2.Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH
- Wendler, J. (2005): Nonverbale Kommunikation. In: Lehrbuch der Phoniatrie und Pädaudiologie. Hrsg.: Wendler, Seidner, Eysholdt. Stuttgart: Thieme, S.327-329.

Zeitschriften:

- Faymonville, M.-E. et. al. (2004): Zerebrale Funktionen bei hirngeschädigten Patienten. Was bedeutet „vegetative state“, „minimally conscious state“, „Locked-in-Syndrom“ und Hirntod? In: Der Anaesthesist, 53:1195-1202
- Pantke, Karl-Heinz (2006): Das Locked-in-Syndrom nach einer Basilaristhrombose: Evaluation motorischer Einschränkungen (Umfrage) sowie deren Bewertung durch neurologische Skalen. In: Neurologie & Rehabilitation, 12 (1): 14-21
- Pantke, Karl-Heinz (2011): Wiedergewinnung der Kommunikation bei einem Locked-in-Syndrom. Wie kommunizieren, wenn der eigene Körper ein Gefängnis geworden ist? In: Forum Logopädie, 25:22-27
- Pantke, Karl-Heinz; Meyer, Erich (2011): Gefangen im eigenen Körper. Das Locked-in-Syndrom: Ein häufig verkanntes Krankheitsbild. In: Pflegezeitschrift, 64:25-29
- Zieger, Andreas (2007): Die Befreiung der Eingeschlossenen – Frührehabilitative und ethische Herausforderungen im Umgang mit der subjektiven Lebenswirklichkeit von Menschen im Locked-in-Syndrom. In: intensiv, 15:234-241

Onlinequellen:

- Claus, Georg: Erfindung. Download am 29.08.2014
<http://www.tettricks.de/hilfsmittel/meine-erfindung/index.php>

- Goezinne, J.: LUCY Tastatur und Maus. Bedienungsanleitung Version 2.0 DE. online Version. Download vom 29.08.2014
http://www.rehamedia.de/fileadmin/downloads/Handbuecher/Manual_LUCY4_DL.PDF
- Heinrich, Christina: Das Locked-In Syndrom. Schwierigkeiten und Chancen einer interdisziplinären Behandlung unter besonderer Berücksichtigung psychologischer Interventionsmöglichkeiten. Download vom 04.08.2014.
<http://www.ub.uni-bamberg.de/elib/volltexte/2005/1/ChrHeinrich0.pdf>
- Laureys, S. et. al. (2005): The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless. In: The Boundaries of Consciousness: Neurobiology and Neuropathology. Progress in Brain Research, Vol. 150. Hrsg.: Laureys, Steven. Amsterdam:Elsevier, Chapter 34, S. 495-511. Download vom 04.08.2014
<http://www.locked-in-syndrom.org/> Unter: Information/Ratgeber. 1.1
- Pantke, Karl-Heinz; Kühn, Christine; Mrosack, Gudrun: Unterstützte Kommunikation nach Schlaganfall oder degenerativen Erkrankungen des motorischen Nervensystems. Vergleich der Kommunikationsgeschwindigkeiten. Download vom 04.08.2014.
<http://www.locked-in-syndrom.org/> Unter: Information/Ratgeber, 3.3 (pdf Datei: lis-uk-2011-isaac-tagung-klein)
- Pantke, Karl-Heinz (2008): Einführung in die Unterstützte Kommunikation. Download vom 06.08.2014 <http://www.locked-in-syndrom.org/>
Unter: Information/Ratgeber, 3.1. Einführung
- Pantke, Karl-Heinz; Kossmehl, Peter (2010): Das Locked-in-Syndrom (LiS). Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein. Download vom 30.07.2014.
<http://www.locked-in-syndrom.org/pantke-kossmehl-2010.pdf>
- http://de.wikipedia.org/wiki/Unterst%C3%BCtzte_Kommunikation
Fußnote 13: Unterstützte Kommunikation, Download vom 06.08.2014

Abbildungsverzeichnis:

- Nr. 1 – 3c : <http://www.locked-in-syndrom.org/>
- Nr. 4: Claus, Georg: Buchstabentafel. Download vom 21.08.2014
<http://www.tettricks.de/assets/plugindata/pool/klassische%20Buchstabentafel.pdf>
- Nr. 5a): Wolf, Christian (2014): Kommunikation per Badekappe. Download vom 30.08.2014.
<http://dasgehirn.info/entdecken/brain-computer-interface/kommunikation-per-badekappe-5774/>
- Nr. 5b): Download vom 30.08.2014

<http://www.gesundheitsstadt-berlin.de/wie-gelaehmte-schneller-handeln-koennen-530/>

- Nr. 6a): Download vom 21.08.2014
<http://blogs.tu-ilmenau.de/skalalgo3d/archives/48>
- Nr. 6b): Download vom 21.08.2014
http://www.assistireland.ie/eng/Products_Directory/Communication/Communication_Aids/Electronic_Communication_Aids_Large/ERICA_Eyegaze_Communication_Computer_System.html
- Nr. 7: Download vom 21.08.2014
<http://www.tetricks.de/hilfsmittel/meine-erfindung/index.php>

Bild auf dem Deckblatt besteht aus 2 Bildern:

- Hauptbild:
http://www.illusionen.biz/blog/wpcontent/uploads/2010/10/4456062865_3443ff6cee_z1-276x300.jpg
- eingefügtes Bild (Auge): <http://images.alphacoders.com/435/thumb-350-435935.jpg>

8. Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbständig, unter Hinzuziehung genannter Literatur erstellt wurde.

Hamburg, den 09.09.2014

Verena Iffländer

9 Anhang

9.1) Anhang Interview:

Sehr geehrte Frau Iffländer,

zunächst freut es mich sehr, dass Sie sich mit diesem äußerst wichtigen Thema widmen!

Sehr gern gehe ich auf Ihre Fragen im Einzelnen ein. Wie Ihnen sicherlich bekannt ist, sind bei einem locked-in Syndrom sämtliche kognitiven Fähigkeiten in Takt. Um aber mit dieser dramatischen Situation umgehen zu können, nehme ich an ich bin damals hochdosiert „ruhiggestellt“ worden. Ich nehme an, sonst hätte mein Gehirn dies alles nicht auf einmal verarbeiten können.

Dagegen wurde meine langjährige Lebensgefährtin überhaupt vor nichts geschützt. Was leider (durch andere Erzählungen) überhaupt nicht berücksichtigt wird. Hier sollte meiner Meinung nach die Unterstützung eines Kriseninterventionsteams durch die behandelnden Ärzte – zumindest- angeboten werden. Ich glaube ohne meine Frau hätte ich dies alles nicht überlebt... So, jetzt aber zu Ihren Fragen:

Wie haben Sie sich auf der Intensivstation gefühlt?

Absolut hilflos. Lange habe ich überhaupt nicht registriert was los ist. Durch die starke Medikation hatte ich viele Tagträume. Ich habe sehr viel geschlafen. Kommuniziert (und Augen nach oben rollen=Nein, Augen nach unten rollen=ja), ich konnte überhaupt nix bewegen außer die Augen von oben nach unten, jedoch am Anfang nicht einmal von rechts nach links. Es mussten mir Ja-,Nein-Fragen mussten mir gestellt werden. Darauf haben sich aber fast ausschließlich nur Besucher/Freunde/Frau eingelassen. Tja, man könnte sagen, man wurde nicht für „voll“ genommen .Tja, die Leute vergessen schnell, das man schon eine Biographie gelebt hat, also wird einem dann plötzlich nicht mehr „auf Augenhöhe“ behandelt.

Hatten Sie das Gefühl Sie werden einbezogen in Gespräche oder wurde eher über Sie hinweg kommuniziert?

Leider wurde über mich hinweg kommuniziert...dazu noch zu wenig Zeit. Das meiste wird der Lebensgefährtin, bzw. den Angehörigen überlassen. Das schlimmste war es, wenn bei einer Visite über mich hinweg gesprochen wurde. Vieles wollte ich auch gar nicht hören. Wozu musste man also über mich, vor meinem Bett, in meinem Zimmer gesprochen werden. Meine Frau hat Sie aus dem Zimmer geworfen. Dort sollen Sie Gespräche führen!

Wie haben Sie den Kommunikationsaufbau wahrgenommen?

Es gab auf der IST u Kommunikation (über) mit meiner Frau.

Waren die Pflegenden/Ärzte darum bemüht mit Ihnen zu kommunizieren?

Leider nein

Wie lange lagen Sie auf der Intensivstation?

Ca. 4 Wochen

Konnten Sie sich auf eine Weise besonders mit jemandem verständigen?

Meine Frau musste sich selber, mittels Selbsthilfegruppen schlau machen, welche Hilfsmittel es zum Kommunizieren gibt

Wie konnten Sie Wünsche/Bedürfnisse äußern? (wurden diese eher erraten?)

Mittels der Buchstabentafel.

Ich bitte zu berücksichtigen, dass ich damals aufgrund der Medikation nicht alles zu 100% wahrgenommen habe. Im Nachhinein sind das aber alles Eindrücke aus dieser Zeit die ich so wahrgenommen habe.

Kurz zur Person: Herr. Y. ist vor ca. 10Jahren am Locked-in-Syndrom erkrankt.

Das Interview ist im Original übernommen. Inhalte, die den Datenschutz des Interviewpartners betreffen, daher nicht veröffentlicht.

Telefonisches Interview:

Herr X ist vor ca. 20 Jahren am LiS erkrankt. Das Interview wurde telefonisch geführt. Es wurden z.T. dieselben Fragen wie im E-Mail Interview gestellt.

9.2) Abbildungen

1a)

A	B	C	D	E	F	G	H
I	J	K	L	M	N	O	P
Q	R	S	T	U	V	W	
X	Y	Z					

1b)

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

Modifizierte Tafel, Buchstaben nach Häufigkeit in Prozent des Vorkommens der Buchstaben geordnet.

Nr. 2

A B C	G H I
D E F	J K L
M N O	S T U V
P Q R	W Z Y Z

Nr. 3

a)

	1	2	3
grau	A B C	DE F	GH I
Umriss	J K L	M N O	P Q R
schwarz	ST U	VW X	YZ

b)

	1	2	3
grau	A B C	D E F	G H I
<u>Unter-</u> <u>strichen</u>	<u>J</u> <u>K</u> L	<u>M</u> <u>N</u> O	<u>P</u> <u>Q</u> R
schwarz	S T U	V W X	Y Z

c)

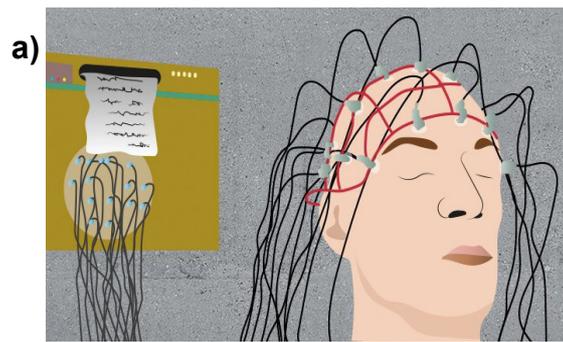
	1	2	3
rot	A B C	D E F	G H I
blau	J K L	M N O	P Q R
grün	S T U	V W X	Y Z

Nr. 4

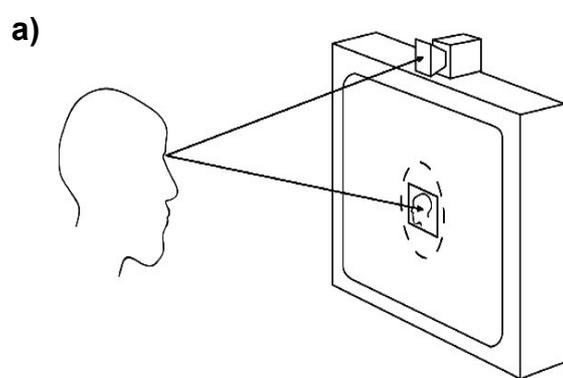
1.	B	C	D	F	G	H
2.	J	K	L	M	N	P
3.	Q	R	S	T	V	W
4.	X	Y	Z			
5.	A	E	I	O	U	Ä, Ö, Ü



Nr. 5



Nr. 6



Nr. 7



