

„Wir können nur gewinnen!“

REHABILITATION BEI LOCKED-IN-SYNDROM Bernadette Jäger erkrankte vor elf Jahren am Locked-in-Syndrom. Einfachste Handlungen wurden unmöglich. Bis ihre Ergotherapeutin ein Experiment mit der Neurokognitiven Rehabilitation nach Perfetti wagte. Dank eisernem Willen, Lipgloss und unermüdlicher Arbeit erreichten sie ein Etappenziel nach dem anderen.

Die Fliege auf der Nase vertreiben oder die spröden Lippen mit einem Lippenbalsam eincremen – für Bernadette Jäger* ist das unmöglich. Vor elf Jahren erlitt die damals 50-Jährige einen Pons- und Kleinhirnfarkt, in dessen Folge sie ein Locked-in-Syndrom entwickelte (LiS). Schätzungen zufolge ist jeder 100. bis 1.000. Schlaganfall mit einem LiS verbunden. Genaue Zahlen gibt es jedoch nicht [1]. Gekennzeichnet ist dieses Krankheitsbild durch eine Tetraplegie und eine massive Dysphagie/Dysarthrie (Schluck- und Sprechstörung). Die Betroffenen sind unfähig, sich bei erhaltenem Bewusstsein und vollem Intellekt verbal oder durch Bewegungen verständlich zu machen [2, 3]. Auch bei Frau Jäger ist eine

„Ich kam bis knapp unter die Oberfläche, tauchte aber nicht ganz auf, zwischen mir und der Umwelt lag ein dunkler Schleier. Trotzdem kann ich mich gut daran erinnern.“

Bernadette Jäger über die Zeit zwischen Koma und Erwachen

aktive Kommunikation lediglich unter großen Kraftanstrengungen über Augenbewegungen und Blinzeln möglich. Sie versteht sich über Ja/Nein-Fragen und eine farbige Buchstabentafel (☞ **Abb. 2, S. 20**). Wie ca. 3.000 bis 4.000 jährliche Neuerkrankte in Deutschland ist sie eine Gefangene im eigenen Körper und ihrer Umwelt komplett ausgeliefert [4].

Lebensqualität bei Locked-in-Syndrom ▶ Einfachste Handlungen, die Gesunde für selbstverständlich erachten, sind für Menschen mit LiS nicht durchführbar. Den Rollladen am Fenster herunterlassen, wenn die Sonne in die Augen scheint, oder das Radio leiser drehen – unmöglich. Lebensqualität bei LiS beschäftigt nicht nur Frau Jäger und mich als behandelnde Ergotherapeutin, sondern aktuell auch eine Vielzahl an Wissenschaftlern [5–8]. Sie bestätigen, dass die Partizipation an der Gesellschaft und die Möglichkeit, kleine Alltagshandlungen selbstbestimmt durchführen zu können,

wichtig für die Lebensqualität von Menschen mit LiS sind. Um sich kleine, aber essenzielle Teilbereiche der Handlungsfähigkeit zu ermöglichen, arbeitet Frau Jäger tagtäglich mit ihrem Team aus Logopädin, Physiotherapeutin und Ergotherapeutin. Dabei kamen und kommen Therapiemaßnahmen wie passive Mobilisation, manuelle Therapie sowie eine muskuläre Stimulation der Handgelenksexensoren über ein TENS-Gerät zum Einsatz. Laut Literatur und Forschung gibt es derzeit für Klienten mit LiS weder eine kausale Therapie noch spezifische Rehabilitationsprogramme oder Behandlungskonzepte [9].

Neurokognitive Rehabilitation nach Perfetti ▶ Im Jahr 2011 wechselte ich meine Arbeitsstelle. In der neuen Praxis übernahm ich die beiden wöchentlichen Hausbesuche bei Frau Jäger, deren Hirnstamminfarkt zu diesem Zeitpunkt bereits neun Jahre zurücklag. Da ich mich intensiv mit der Neurokognitiven Rehabilitation nach Perfetti beschäftigte und dem stagnierenden Therapiefortschritt unbedingt auf die Sprünge helfen wollte, wagte ich damit eine neue therapeutische Herangehensweise an das Krankheitsbild (☞ „Perfetti“). Dafür sprach, dass Frau Jäger sehr gute kognitive Fähigkeiten hatte und Imaginationsübungen auch selbstständig durchführen konnte. Meine Vermutung wurde bestätigt. Frau Jäger sprach derart gut auf die Neurokognitive Rehabilitation an, dass die Grundgedanken von Carlo Perfetti über Wahrnehmung, Vorstellung von Bewegungen und die Aktivierung kortikaler Prozesse seitdem eine zentrale Rolle in ihrer ambulanten Rehabilitation spielen. Den Schwerpunkt legte ich auf die motorische Imagination. Dabei handelt es sich um das Visualisieren und mentale Vorstellen von Bewegungen, Bewegungsmustern und Alltagshandlungen, die der Klient vor dem Schlaganfall durchgeführt hat. Aktuelle Forschungsarbeiten zeigen, dass das Vorstellen von Bewegungen zu einer veränderten Repräsentation der betroffenen Extremität und zur kortikalen Reorganisation des zentralen Nervensystems führt. Diese Veränderungen beeinflussen das Bilden einer korrekten Bewegungsplanung und das Wiedererlernen von physiologischen Bewegungen positiv. Folglich verbessert sich die Motorik, insbesondere bei chronischen Schlaganfall- und Schmerzpatienten [10–12].

* Name von der Klientin selbst geändert



PERFETTI

Theorie der Neurokognitiven Rehabilitation

Die Neurokognitive Rehabilitation nach Carlo Perfetti beschäftigt sich im Kern mit der Reorganisation des zentralen Nervensystems. Nach einer Schädigung – beispielsweise durch einen Hirnstamminfarkt mit Locked-in-Syndrom – befindet sich das ZNS in einem pathologischen Zustand. Anhand gezielter Aktivierungen der neurokognitiven Prozesse im Gehirn sollen das ZNS des Klienten angeregt und kortikale Veränderungen, die ein physiologisches Bewegungsverhalten ermöglichen, hervorgerufen werden. Dies kann zum Beispiel über Erkennungsprozesse mit fokussierter Aufmerksamkeit gelingen. Soll der Klient beispielsweise verschiedene Positionen im Handgelenk erkennen, schließt er die Augen und spürt in diesen Teil seines Körpers hinein. Eine weitere Möglichkeit ist die Imagination von Bewegungen und Handlungen. Hierbei schließt der Klient ebenfalls die Augen und erinnert sich oder stellt sich Bewegungen und Handlungen vor der Schädigung vor, zum Beispiel eine Tasse greifen und halten.

Laut der Neurokognitiven Rehabilitationstheorie ist es für die Wiederherstellung motorischer Funktionen bedeutsam, ein Zusammenspiel zwischen Bewegung und kognitiven Elementen der Wahrnehmung zu betrachten. Perfetti geht davon aus, dass die Qualität der Wiederherstellung davon abhängig ist, wie und welche Art von kognitiven Prozessen im Gehirn aktiviert werden [13]. In seiner Theorie zählt er Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Vorstellungsgabe und Sprache zu den Elementen dieser kognitiven Prozesse. Durch sie wird es dem Menschen ermöglicht, mit der Umwelt zu agieren, die erhaltenen Informationen zu verarbeiten und gelernte Erfahrungen auf andere Situationen anzuwenden und zu adaptieren.

Die Wichtigkeit des Erkennens ▶ Im „normalen“ therapeutischen Vorgehen beschreibt der Klient nach der Vorstellung der Aktivität oder Handlung die Bewegung verbal. Da Frau Jäger aufgrund ihres LiS und einer Trachealkanüle ihre Erfahrung mit der vorgestellten Betätigung nicht aussprechen kann, kommuniziert sie erst am Ende jeder Imagination, wie sie ihre Vorstellung und das Gefühl der Bewegung empfunden hat. Dazu nutzt sie ihre Buchstabentafel.

Ein weiterer Baustein der Neurokognitiven Rehabilitation ist der Erkennungsprozess von taktil-kinästhetischen Reizen. Eine verbesserte Wahrnehmung dieser Stimuli trägt zu einem adäquateren Bewegungsausmaß bei. Dabei gilt es für den Klienten, verschiedene Positionen seines Körpers in Bezug zu einem Objekt oder zu einer taktilen Oberfläche zu erkennen. Hierbei nimmt die aktive und gerichtete Aufmerksamkeit einen besonderen Stellenwert ein. Indem er die Aufmerksamkeit auf bestimmte Elemente des Körpers fokussiert, lernt der Klient, den erhöhten Muskeltonus nicht entstehen



Abb. 1 Johanna Ismaier und ihre Klientin sind ein echtes Dream Team!

Enablement Skills [16]

adapt
advocate
coach
collaborate
consult
coordinate
design/build
educate
engage
specialize

Tab. Im Canadian Model of Client-Centred Enablement (CMCE) sind 10 ergotherapeutische Schlüsselkompetenzen beschrieben.

zu lassen, ihn eigenständig zu kontrollieren und Bewegungen anzubahnen [14]. Dabei verläuft der Erkennungsprozess in verschiedenen Phasen ab. Zu Beginn führt die Therapeutin passiv die Bewegung, die zum Erkenntnisprozess führt (Grad 1). Im weiteren Verlauf beginnt der Klient, die Bewegung assistiv durchzuführen (Grad 2), bis er sie am Ende alleine physiologisch bewältigen kann (Grad 3).

Für Frau Jäger ist es besonders wichtig, den rechten Daumen noch besser bewegen zu können. Denn dank der bereits vorhandenen leichten Abduktion und Adduktion kann sie einen sogenannten Klicksensor bedienen, ein kleiner Hebel in einer thermoplastischen Schiene. Dies ermöglicht es ihr, über einen Monitor Briefe oder E-Mails zu schreiben.

Theoretische Unterstützung des praktischen Tuns ▶ In meiner Arbeit leiten mich die Grundgedanken des Canadian Model of Client-Centred Enablement (CMCE). Die darin beschriebenen Skills

Abb. 2 Die Buchstabentafel als Kommunikationshilfe. Frau Jäger richtet ihren Blick auf Buchstaben, die im Verlauf ein Wort ergeben. Die Kombination aus großem weißem und großem roten Quadrat entspricht zum Beispiel dem Buchstaben M.



Abb. 3 Daumenhalbkugel. Indem Frau Jäger die verschiedenen Positionen auf der Halbkugel mit ihrem Daumen erkennt und einnimmt, gelangt sie Schritt für Schritt zu einer aktiven Abduktion und Adduktion.



Abb. 4 Längenstäbchen. Durch eine Extension im Grund- und Interphalangealgelenk ihres Daumens lernt die Klientin, die Länge der einzelnen Stäbchen zu erkennen.

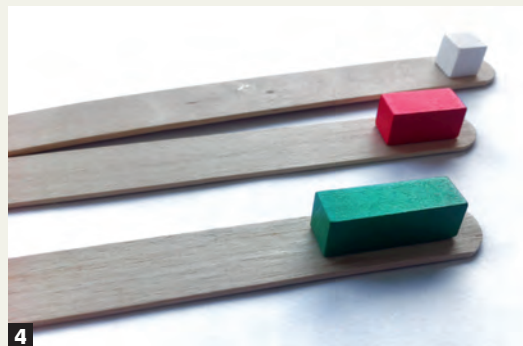


Abb. 5 Mundspatel. Diese Eigenkonstruktion dient dem Anbahnen des aktiven Mundschlusses der Klientin. Die Mundspatel haben verschiedene Höhen, welche Frau Jäger durch das Schließen des Mundes zu differenzieren lernte.



– ergotherapeutische Schlüsselkompetenzen –, unterstützen mich bei der Interaktion mit Klienten (☞ **Tab., S. 19**): Bei Frau Jäger steht beispielsweise die Befähigung zur aktiven Teilnahme an Aktivitäten und Handlungen im Vordergrund (engage). Die Anwendung des Therapiekonzeptes der Neurokognitiven Rehabilitation erforderte von uns beiden, uns neue Denkansätze und ein methodisches Vorgehen anzueignen und uns darauf zu spezialisieren (specialize). Im therapeutischen Setting stelle ich immer wieder individuelle Materialien her, die in den kognitivtherapeutischen Übungen ihre Verwendung finden (design/build), beispielsweise die Mundspatel. Gegebenenfalls passe ich sie an (adapt). Gemeinsam mit Frau Jägers bester Freundin und Betreuerin sowie einem Rehatechniker (collaborate) feile ich immer wieder daran, wie Frau Jäger noch eigenständiger handeln kann. Dabei spielt mein ergotherapeutisches Fachwissen eine wichtige Rolle, um zum Beispiel den Rehatechniker zu beraten (consult). Aufgrund der gesetzlichen Rahmenbedingungen ist es oft nötig, die Kostenträger davon zu überzeugen, dass adaptive Methoden und Hilfsmittel sinnvoll und notwendig sind und zu mehr Lebensqualität beitragen. In diesen Fällen gilt es, für die Rechte, Wünsche und Bedürfnisse im Kleinen einzustehen und diese zu vertreten (advocate) [16].

Mehr Lebensqualität durch Handlungsfähigkeit > Ihrem Wunsch entsprechend arbeitete ich mit Frau Jäger an der Daumenbeweglichkeit mit der Daumenhalbkugel und selbst entworfenen Längenstäbchen (☞ **Abb. 3 und 4**). Dabei sollte die Klientin zum einen fünf

verschiedene Positionen für Abduktion und Adduktion sowie für die Extension des Daumens im Endgelenk erkennen. Diesen Erkennungsprozess konnten wir auf weitere Funktionseinschränkungen wie das Beugen und Strecken des Ellenbogens übertragen. Das Erkennen von Positionen kommt damit als zentrales Medium der kognitiven Rehabilitation immer wieder zum Einsatz.

Da Frau Jäger Anfang 2011 keine Willkürbewegungen von Kopf und Rumpf zeigte, war eine einfache Aktivität wie das Betätigen der Notfallglocke, um die Pflege zu rufen, für sie nicht möglich. Über erste passiv geführte laterale Drehbewegungen des Kopfes bis hin zu aktiven Bewegungen gelang es ihr nach intensiven Übungseinheiten, die Pflege über einen Kontakt ihrer Wange mit dem Näherungssensor, der am Bett mit einem Schwanenhals befestigt ist, zu rufen. Diese kleinen aktiven Funktionsverbesserungen ermöglichen ihr mittlerweile ein erhebliches Maß an zusätzlicher Lebensqualität und Partizipation [15]. Sie ist nicht mehr darauf angewiesen, dass die Pflege „zufällig“ bei ihr vorbeischaud. Das nervtötende Piepsen, wenn die Nahrung oder die Flüssigkeit über die Magensonde durchgelaufen ist, muss sie nun nicht mehr über Minuten oder länger ertragen. Sie kann sich bemerkbar machen und ihre Wünsche und Bedürfnisse äußern – und diese werden nun auch gehört.

Ein Erdbeertraum wird wahr > Einmal ihre Freude über ein Lächeln kundtun oder herzlich über einen Witz lachen – für Frau Jäger vor der Neurokognitiven Rehabilitation undenkbar. Mit einer



VFCR

Verein für kognitive Rehabilitation

In Deutschland hat es sich der Verein für kognitive Rehabilitation (VFCR) in enger und intensiver Zusammenarbeit mit dem Team von Professor Carlo Perfetti und seinen Mitarbeiterinnen in Santorso, Italien, zur Aufgabe gemacht, die neurokognitive Rehabilitation und deren kognitiv-therapeutische Übungen zu fördern und weiterzuentwickeln.

Informationen zum VFCR, zur neurokognitiven Rehabilitation oder zu Weiterbildungsangeboten finden Sie unter www.vfcr.de oder www.facebook.com/VfcrVereinFurKognitiveRehabilitation.

Eigenkonstruktion aus unterschiedlichen Mundspateln lernte sie, den Abstand zwischen ihren Lippen zu erkennen und sich langsam an einen Mundschluss heranzuarbeiten (☞ **Abb. 5**). Nach und nach gelang es ihr, den Mund willkürlich zu schließen. Dabei war nicht unerheblich, dass ich ihr einen Anreiz verschaffte, durch den sie viel Motivation und Leistungsbereitschaft aufbrachte: „Wenn Sie es schaffen, den Mund zu schließen und einen Kussmund zu machen, schenke ich Ihnen einen Lippenstift, der Ihnen gefällt!“ Ich hatte ins Schwarze getroffen. Unermüdlich übte Frau Jäger,

„Mein Ziel ist es, ohne Hilfe den Kopf zu drehen. Ich möchte sehen, wenn jemand durch die Türe kommt oder Vögel vor dem Fenster sitzen.“

Bernadette Jäger

sowohl über das Erkennen mittels Stäbchen als auch über die motorische Imagination, die sie mehrmals täglich auch alleine durchführte. Nach drei Monaten war es dann so weit. Der Mundschluss funktionierte, und sie suchte sich einen Lippenstift aus. Die Wahl fiel auf Lipgloss mit Erdbeergeschmack. Denn seit der fokussierten Aufmerksamkeit auf die Lippen mit Mundschluss kann sie wieder den Geschmack von Erdbeeren schmecken und die Konsistenz des Pflegebalsams spüren.

Ein weiteres Ziel erreicht: E-Rolli fahren ▶ Weitere Funktionsverbesserungen stellten sich durch neu aktivierte Muskeln der Arme, des Kopfes und des Rumpfes ein, teilweise sogar aktiv gegen die Schwerkraft. Frau Jäger lernte unter anderem, den Kopf zu bewegen, die Finger und das Handgelenk zu aktivieren. All das führte zu der bedeutendsten Handlung im noch andauernden Therapieprozess: das selbstständige Fahren mit einem Elektrorollstuhl. Sich eigenmächtig fortzubewegen war ein lang gehegter Wunsch der Klientin:

„Damit ich nicht ständig nur im Kreis herumfahre, ist mein vor-dringliches Ziel, den verkrüppelten Daumen so weit strecken zu lernen, dass das Fahren geradeaus möglich wird.“ Zunächst planten wir die Steuerung über einen kleinen Joystick und den rechten Daumen. Als geeigneter erwies er sich jedoch unterhalb des Kinns. Diese Möglichkeit eröffnete sich durch die wiedererlangte Beweglichkeit des Kopfes. Gemeinsam üben und feilen wir nun bei schönem Wetter an dieser bedeutungsvollen Aktivität (☞ **Abb. 1, S. 19**). Mit viel Freude, herzhaftem Lachen, das mittlerweile wieder möglich ist, und so manchem blauen Fleck an meinen Schienbeinen gewinnt Frau Jäger immer mehr an Selbstständigkeit, Lebensfreude und Lebensqualität: „Liebe Frau Ismaier, sollten Sie vorhaben, mir weitere Fahrstunden zu geben, dann wäre es besser, Sie würden sich eine Eishockey-Torwartausrüstung und Arbeitsschuhe mit Stahlkappen besorgen. Dann könnten Sie mit mir durch dick und dünn gehen, wenn es mich mit meinem E-Rolli mal wieder in die Büsche zieht.“

Neues wagen und Lebensqualität unterstützen ▶ Die erreichten Fortschritte von Frau Jäger erscheinen im ersten Augenblick möglicherweise klein und unbedeutend. Bei genauerem Hinsehen kann man aber die neuerlangten Qualitätsmomente im Alltag von Frau Jäger erkennen. Die kleinen Funktionsverbesserungen von Kopf, Arm, Hand und Daumen steigern ihre Partizipation und Lebensqualität. Das ist umso erstaunlicher, da ihre Schädigung schon elf Jahre zurückliegt.

Frau Jäger hat mich sehr beeindruckt. Trotz ihrer schlimmen Beeinträchtigungen hat sie niemals aufgegeben, sondern mit Geduld, Ausdauer und Lebensmut immer weiter daran gearbeitet, sich ihre Ziele und Betätigungswünsche zu erfüllen. Meiner Meinung nach ist sie ein ermutigendes Vorbild für andere Menschen mit LiS. Ihr Beispiel bestärkt alle therapeutischen Disziplinen darin, sich an Neues heranzuwagen und es auszuprobieren. Davon profitiert nicht nur der Klient, sondern auch die behandelnde Therapeutin in ihrer fachlichen und persönlichen Entwicklung. Auch schwerstbetroffene Klienten, die oft als „austherapiert“ gelten, können durch motivierte, engagierte Therapeuten und dem Behandlungskonzept der Neurokognitiven Rehabilitation in ihrer Handlungsfähigkeit und Lebensqualität unterstützt werden. Denn, so Frau Jäger zu Beginn unserer Therapie: „Wir haben nichts zu verlieren, wir können nur gewinnen!“ *Johanna Ismaier*

☞ **Die Literaturangaben finden Sie unter www.thieme-connect.de/ejournals/ergopraxis > „Ausgabe 9/2013“.**



Johanna Ismaier, Ergotherapeutin BcOT, arbeitet mit Klienten aus den Bereichen Pädiatrie, Handtherapie und Neurologie. Aktuell ist sie die fachliche Leitung in einer ergotherapeutischen Praxis im Süden von München. Sie beschäftigt sich intensiv mit dem Zusammenhang von therapeutischen Behandlungskonzepten und der kortikalen Reorganisation des ZNS bei neurologischen Erkrankungen sowie in der Hand- und Schmerztherapie. Kontakt: info@ergo-ismaier.de