
Einfach nur leben wollen

22.10.2008, 10:31 | Gesundheit & Medizin

Pressemitteilung von: LIS - Locked-in Syndrom e. V.



Betroffene von neurologischen Krankheiten hinterfragen Patientenverfügungen

„Niemand weiß, wie er sein durch Krankheit oder Unfall verändertes Leben zukünftig bewerten wird.“ In der Broschüre „Patientenverfügungen – Willensentscheid oder überflüssige Formalität?“ wird die Diskussion Betroffener schwerer neurologischer Krankheiten dazu zusammengefasst. Sie beschreiben ihre veränderte Wahrnehmung des Lebens nach Ausbruch der Krankheit und schätzen, was noch vorhanden ist, statt zu beklagen, was an Fähigkeiten verloren ging. Im Alltag erleben Betroffene jedoch, dass andere aus der vermeintlich gesunden Perspektive entscheiden: über ihr Leben, über Therapien, über Wiederbelebung, über Diagnoseverfahren, über Hilfsmittel.

Eingeschlossen im eigenen Körper - ein Alptraum, der nach Hirnschädigung, wie nach einem Schlaganfall oder Unfall, vorkommt und sich zum Beispiel am extremsten im Locked-in-Syndrom manifestiert. Patienten sehen, hören und spüren ihren Körper, aber husten, schlucken oder sprechen können sie nicht. Sie nehmen bei vollem Bewusstsein ihre Umgebung wahr, doch alle Extremitäten und motorischen Hirnnerven sind vollständig gelähmt. Meist sind nur

Augenbewegungen möglich, um mit der Umwelt zu kommunizieren. Die Behandlung erfolgt selbst heute noch meist nur schmerzlindernd oder stabilisierend. Betroffene aber bezeichnen die Locked-in-Phase als Durchgangsstadium, das mittels frühzeitiger und andauernder intensiver Rehabilitation erfolgreich durchbrochen wird.

Im Sommer 2000 wurde der Verein LIS gegründet, um die Lebensumstände von Menschen im Locked-in-Syndrom zu verbessern. Mittlerweile unterstützen mehr als 130 Mitglieder in fünf Ländern die Ziele: Sicherung von optimaler Therapie, Bildung eines Gesprächsforum für Patienten und Angehörige, Aufbau eines Dokumentationszentrums, Erstellung von Publikationen, Ausrichtung von Tagungen, Etablierung des Projektes „Mobilisationsassistentz“.

Die Broschüre „Patientenverfügungen – Willensentscheid oder überflüssige Formalität?“ (ISBN 978-3-00-024322-6, 92 Seiten) kostet 5 Euro und ist über die Geschäftsstelle des Vereins LIS e.V. erhältlich.

Portrait

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in Syndrom - LIS e.V.

Internet www.locked-in-syndrom.org

News-ID: 252916 • Views: 1488 (Stand: 30.05.2026)

Link zur Pressemitteilung:

<https://www.openpr.de/news/252916/Einfach-nur-leben-wollen.html>