

Neurol Rehabil 2006; 12 (1): 14–21

Das Locked-in-Syndrom nach einer Basilaristhrombose: Evaluation motorischer Einschränkungen (Umfrage) sowie deren Bewertung durch neurologische Skalen

K.-H. Pantke

LIS e.V., Geschäftsstelle im Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH, Lehrkrankenhaus der Charité, Berlin

Zusammenfassung

Die durch eine Basilaristhrombose verursachte Hirnstammschädigung führt, falls sie überlebt wird, zu einem hohen Querschnitt, dem Locked-in-Syndrom. Es handelt sich dabei um einen Zustand, der durch die Abwesenheit jeglicher Motorik mit Ausnahme der Lidmotorik gekennzeichnet ist. Das Bewusstsein bleibt voll erhalten. Wegen der umschriebenen, etwa walnussgroßen Läsion im Hirnstamm sind relativ homogene Ausgangsbedingungen gegeben. Es ist daher möglich, den Erfolg von therapeutischen Rehabilitationsmaßnahmen zu bestimmen. Ein Ziel der Arbeit war es, bei einer genauen Patientenevaluation rehabilitationsrelevante Daten zu erheben und zudem nach einer neurologischen Skala zu suchen, die ein geeignetes Instrumentarium zur genauen Beschreibung der Defizite liefert.

In einer einfachen Approximation wird nun der Barthel-Index aus Beginn und Dauer der Rehabilitation berechnet und mit dem abgefragten Wert verglichen. Es zeigt sich eine sehr gute Übereinstimmung zwischen Approximation und klinischer Beobachtung. Für einen hohen Barthel-Index-Wert zum Ende der Behandlung sind sowohl eine lange Behandlungsdauer als auch ein möglichst früher Behandlungsbeginn nötig. Diese Ergebnisse erlauben Einsichten in prinzipielle Mechanismen der neurologischen Rehabilitation.

Schlüsselwörter: Locked-in-Syndrom, Basilaristhrombose, Barthel-Index, Rehabilitation

Locked-in-syndrome after thrombosis of A. basilaris: evaluation of motor deficits and their description by neurological scales

K.-H. Pantke

Abstract

The locked-in syndrome is one of the rarer diseases, caused by thrombosis of the Arteria basilaris. It describes a palsy of all four extremities. While the patient has lost his faculties of breathing and swallowing, the mental faculties and the consciousness are fully intact. The starting conditions are well-defined, because only a walnut-sized region of brainstem is damaged. Our study evaluates these data in order to validate the success of therapeutic actions. Its second aim is to discover a suitable scale for the description of deficits.

In a simple approximation the Barthel-index is calculated out of the length and the beginning of the rehabilitation and compared with the observed index. We found a high correspondance between the approximation and the clinical observation. For a high Barthel-index a long treatment as well as an early start are necessary. The results illustrate basic mechanisms of neurological rehabilitation.

Key words: locked-in syndrome, basilaris-artery-thrombosis, Barthel-index, rehabilitation

© Hippocampus Verlag 2006

Einleitung

Das Locked-in-Syndrom¹ (LIS) bezeichnet einen Zustand, in dem der Patient von den Augen abwärts zu keiner Will-

kürbewegung fähig ist, bei gleichzeitig vollständig erhaltenem Bewusstsein. Auch Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Früher wurden diese Menschen als »Scheintote« bezeichnet. Eine erste literarische Überlieferung eines

Menschen mit einem LIS ist in der Gestalt des Noitier de Villefort in »Der Graf von Monte Christo« zu finden. Er wird von *Alexandre Dumas père* beschrieben »als [...] stummer und kalter Leichnam, der schon zu drei Vierteln für sein Grab bestimmt ist, und der nur noch weiterlebt, um müheloser seine gänzliche Verwesung zu erreichen«. Als ein »Leichnam mit lebenden Augen«.

Erst *Plum* und *Posner* [20] prägten in den sechziger Jahren des letzten Jahrhunderts für diesen Zustand das Wort Locked-in-Syndrom (locked in, engl. eingeschlossen).

Dank des rasanten Fortschritts in der Intensivmedizin überleben immer mehr Patienten diese sehr schwere Erkrankung, so dass in jüngster Zeit eine ganze Reihe von Büchern mit Erfahrungsberichten von Betroffenen erschienen sind [2, 15, 17, 18, 23, 25].

Obwohl das Locked-in-Syndrom (LIS) eindeutig definiert ist, kann es als Folge einer ganzen Reihe von Erkrankungen auftreten. Die häufigste Ursache ist ein Schlaganfall in Form eines Hirnstamminfarktes, wie er z. B. durch eine Basilaristhrombose hervorgerufen wird. Bei Patienten mit einer kompletten Basilaristhrombose ist der gesamte Hirnstamm geschädigt, während das Großhirn nicht betroffen ist [9, 11, 21]. Der geschädigte Bereich ist im Verhältnis zum gesamten Gehirn relativ klein. Da immer der gleiche umschriebene Bereich betroffen ist, liegen bei dieser Patientengruppe nahezu identische Ausgangsbedingungen vor, die das Studium der weiteren Entwicklung in Abhängigkeit von der Rehabilitation ermöglichen sollten.

Das LIS nach einem Apoplex [19] beschreibt eine Grenzsituation des Lebens und ist für viele Betroffene ein Durchgangsstadium. Über eine Remission der Symptome wird in jedem zweiten bis dritten Artikel berichtet [3, 10, 24], eine systematische Untersuchung der Rehabilitation fehlt jedoch bislang.

Ein Ziel dieser Publikation ist es, die motorischen Defizite im Rahmen der Restitution nach einem Locked-in-Syndrom zu beschreiben. Anhand verschiedener Skalen können motorische Einschränkungen gemessen werden. Es gibt symptomorientierte Skalen bzw. krankheitsorientierte, altersgebundene und syndrom- bzw. krankheitsunabhängige Skalen. Da das Locked-in-Syndrom ganz verschiedene Krankheiten als Ursache haben kann, entscheide ich mich für eine symptom- und krankheitsunabhängige Skala.

Idealerweise bildet diese eine Intervallskala, in welcher mathematische Operationen wie Addition oder Subtraktion möglich sind.

Patienten

Im Oktober 2001 wurden 32 Mitglieder von LIS e.V. angeschrieben, von denen bekannt war, dass sie in der Vergangenheit ein Locked-in-Syndrom erlitten hatten. Der Rücklauf war mit 24 Fragebögen, entsprechend 75%, relativ hoch. Neben der Diagnose, dem Geschlecht, Alter und Beginn t_1 bzw. Ende t_2 der stationären oder ambulanten Behandlung

Nr.	Datum des Infarktes	m/w Alter [J.]	Barthel- Index	Frühreha- Index	Rankin Scale
10	3. Mai 2000	m/59	20	α, ε	5
13	Mai 2000	m/62	0	β, γ	5
15	2. Nov. 1998	m/46	0	$\alpha, \beta, \chi, \gamma$	5
12	Okt. 1998	w/42	15	–	?
6	Aug. 1998	w/17	40	–	4
11	20. Mai 1997	m/35	15	–	?
3	Juli 1996	m/26	75	–	3
2	März 1995	m/39	80	–	3
4	26. Okt. 1994	w/38	65	–	3,5
5	6. Mai 1994	m/43	55	–	4
1	Sept. 1993	m/29	95	–	1,5
9	April 1990	m/44	25	–	4
7	Okt. 1986	w/17	30	–	4
14	28.11.1988	w/19	0	β, γ	?
8	1. Dez. 1982	w/26	25	α, β, γ	4

Tab. 1: Ausgewählte Patienten der Umfrage vom 15.10.2001. Fünfzehn aus der Umfrage vom 15.10.2001 ausgewählte Patienten, die angeben, eine Basilaristhrombose erlitten zu haben. Frühreha-Index bzw. Barthel-Index sind in Tab. 3 und 4 definiert, Rankin Scale in Tab. 5.

Bei Patient 8 wurde der Frühreha-Index nach persönlicher Begutachtung gestrichen. Patient 10 konnte bei einer späteren Umfrage nicht mehr auffindig gemacht werden, bei Patient 1 führen Rankin Scale und Barthel-Index zu Widersprüchen, Patient 9 hatte wahrscheinlich keine Basilaristhrombose (siehe Abb. 2).

in der Klinik wurden detailliert die motorischen Fähigkeiten abgefragt. Hierzu wurden gesondert Bögen verschickt, auf denen Fragen zum Barthel-Index (B.I.) (Tab. 3) und seiner Erweiterung für den Frührehabereich [22] (Tab. 4) gestellt werden. Zusätzlich wurde die Rankin Scale [28], eine neurologische Skala von 0 bis 6, abgefragt (Tab. 5). Alle Patienten bekamen Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Die Frage nach der häuslichen Rehabilitation ergab, dass diese aufgrund der geringen Therapiefrequenz gegenüber der Rehabilitation in einer Klinik zu vernachlässigt ist.

Um möglichst homogene Bedingungen zu erhalten, wurden nur Patienten betrachtet, die eine Hirnstammschädigung, jedoch keine weiteren Defizite erlitten hatten. Nicht berücksichtigt wurden solche mit unklarer Diagnose, einer Mehrfachschädigung oder Patienten, die außerhalb Deutschlands

Nr.	Barthel-Index	Frühreha-Index	+/- bzgl. letzter Umf.*
13.	0	β	+
15.	20	α, β, γ	+
12.	15	–	0
6.	40	–	0
11.	25	–	+

Tab. 2: Umfrage vom 22.06.2004. *Die Spalte bezieht sich auf die Veränderungen bezüglich der Umfrage vom 15.10.2001

¹In der älteren deutschsprachigen Literatur existiert auch die Bezeichnung »ventrales Pons-Syndrom«.

therapiert wurden. 15 Personen blieben nach diesem Auswahlverfahren von der ursprünglichen Gruppe übrig.

Diese Gruppe besteht aus 10 weiblichen und 5 männlichen Patienten mit einem durchschnittlichen Alter von 39 Jahren. Datum des Infarktes, Geschlecht, Alter der Patienten und eine Numerierung, die sich auf die folgenden Abbildungen bezieht, gibt Tab. 1 wieder. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer in Krankenhäusern beträgt 19 Monate für den Zeitraum von 1980 bis 2000 (1996 bis 2000 lediglich 12 Monate).

Durch den Vergleich der Einschätzung nach zwei Skalen hat man die Möglichkeit, falsch ausgefüllte Fragebögen zu erkennen oder solche, bei denen der Barthel-Index nicht mehr geeignet ist, den Gesundheitszustand zu beschreiben. Von den oben in die engere Wahl gekommenen 15 Patienten führten Barthel-Index und Rankin Scale bei einem Patienten zu Widersprüchen, so dass dieser bei der weiteren Auswertung nicht berücksichtigt wird. Ein anderer Patient konnte nicht mehr auffindig gemacht werden. Bei einem dritten besteht der berechnete Zweifel, ob überhaupt eine Basilaristhrombose vorliegt. All dies reduziert die Gruppe weiter auf 12 Probanden.

Von allen Patienten liegen die Ergebnisse der ärztlichen Untersuchungen vor, die Diagnose wurde durch eine neurologische Skala überprüft und gilt als gesichert.

Für Patienten, bei denen die Umfrageergebnisse noch keine fünf Jahre zurückliegen, wurde die Umfrage im Juni 2004 wiederholt (siehe Tab. 2). Aus dieser zweiten Umfrage zeigt sich, dass der B.I. motorische Defizite relativ valide beschreibt.

Größter Nachteil dieser Untersuchung ist die geringe Zahl der Teilnehmer. Es gibt jedoch neben LIS e.V. keine Organisation im deutschsprachigen Raum, die auf mehr Patienten mit dem Locked-in-Syndrom zurückgreifen könnte. Lediglich in der französischen Organisation ALIS (Association du locked-in syndrome) sind mehr Patienten mit dem Locked-in-Syndrom organisiert. Allerdings haben diese mehrheitlich keine therapeutische Rehabilitation erhalten.

Methoden

Neurologische Skalen

Gesucht wird ein Bewertungssystem [14], mit dem sich motorische Defizite beschreiben lassen. Bei einem Locked-in-Syndrom sind Einschränkungen im kognitiven Bereich nicht von Interesse. Gleichzeitig lassen sich als Ursache ganz verschiedene Krankheiten angeben. Weiterhin sollte das Bewertungssystem auch für Laien leicht handhabbar sein und das Ausfüllen des Fragebogens nicht mehr als 10 Minuten erfordern. Durch diese »Vorgabe« fiel die Wahl auf den Barthel-Index [27]. Dieser zeichnet sich durch seine hohe Reproduzierbarkeit aus [4]. Der Fragebogen, entnommen der Publikation von Schönle [22], ist in Tab. 3 wiedergegeben. Dieser wird ergänzt durch den Frühreha-Index in Tab. 4.

Dies verhindert, dass sich relativ viele Patienten bei einem Barthel-Index von 0 ansammeln, ohne dass eine Möglichkeit

1) Essen und Trinken (»mit Unterstützung«), wenn Speisen vor dem Essen zurechtgeschnitten werden	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 10
2) Umsteigen aus dem Rollstuhl ins Bett und umgekehrt (einschl. Aufsitzen im Bett)	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 15
3) Persönliche Pflege (Gesicht waschen, Kämmen, Rasieren, Zähneputzen)	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 0 5
4) Benutzung der Toilette (An-/Auskleiden, Körperreinigung, Wasserspülung)	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 10
5) Baden/Duschen	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 0 5
6) Gehen auf ebenem Untergrund	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 10 15
6a) Fortbewegung mit dem Rollstuhl auf ebenem Untergrund (dieses Item nur verwenden, falls Item 6 »nicht möglich«)	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 0 5
7) Treppen hinauf-/hinabsteigen	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 10
8) An-/Ausziehen (einschl. Schuhe binden, Knöpfe schließen)	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 10
9) Stuhlkontrolle	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 10
10) Harnkontrolle	nicht möglich mit Unterstützung selbständig	0 5 10

Tab. 3: Barthel-Index. Die Tabelle wurde der Publikation von Schönle [22] entnommen. Siehe auch Tab. 1 und 2.

	interne Bezeichnung	Bewertung von Schönle [22]	eigene Bew., s. Abb. 3
intensivmedizinisch überwachungspflichtiger Zustand (z. B. veg. Krisen)	α	-50	-6
absaugpflichtiges Tracheostoma	β	-50	-6
intermittierende Beatmung	χ	-50	-6
beaufsichtigungspflichtige Orientierungsstörung (Verwirrtheit)	δ	-50	-6
beaufsichtigungspflichtige Verhaltensstörung (mit Eigen- oder Fremdgefährdung)	ε	-50	-6
schwere Verständigungsstörung	ϕ	-25	siehe Anm.
beaufsichtigungspflichtige Schluckstörung	γ	-50	-6

Tab. 4: Frühreha-Index nach Schönle [22]. Die Punkte sind zum Barthel-Index zu addieren. Anmerkung: Bei allen in der Endauswahl berücksichtigten Patienten liegt eine schwere Verständigungsstörung in Form einer ausgeprägten Dysarthrie vor. Da dieser Punkt alle Patienten gleichermaßen betrifft, wird keine Bewertung durchgeführt. Eine ausführliche Untersuchung der Dysarthrie erfolgt an anderer Stelle [1]. Siehe auch Tab. 1 und 2.

Keine Symptome bzw. keine Symptome mehr	0
Keine Einschränkung; keine wesentliche Einschränkung der Lebensqualität	1
Leichte Einschränkung; Unvermögen zur Ausübung aller vorherigen Tätigkeiten, jedoch Möglichkeit zur weitgehenden Unabhängigkeit in der alltäglichen Lebenssituation	2
Moderate Einschränkung; Hilfe im Lebensalltag notwendig, das Laufen ist ohne Hilfe möglich	3
Schwere Körperbehinderung; die Versorgung des eigenen Wohls ist ohne Hilfe nicht möglich, das Laufen ist ohne Hilfe nicht möglich	4
Schwere Behinderung, bettlägerig, inkontinent, braucht konstante Pflege und Überwachung	5

Tab. 5: Rankin Scale. Einfache neurologische Skala aus [22]. Siehe auch Tab. 1 und 2.

besteht, sie weiter zu charakterisieren. Der Barthel-Index bildet im Normalfall eine Ordinalskala [14]. In dieser wird ein Sachverhalt anhand von Merkmalen charakterisiert. Man kann zwar sagen, ob etwas größer oder kleiner ist, mathematische Operationen darüber hinaus machen jedoch keinen Sinn. Wir benötigen eine sogenannte Intervallskala [14], in der Summen und Differenzen von Einschätzungen gebildet werden können. Das ist eine der Voraussetzungen für die Auswertung der Umfrage, bei der auf numerische Operationen zurückgegriffen wird.

Es soll nun dargestellt werden, dass für den Spezialfall der Basilaristhrombose die Einschätzung der motorischen Fähigkeiten durch den Barthel-Index als Intervallskala vorliegt.

Besonderheiten des Barthel-Index bei einer Basilaristhrombose

In Abb. 1 sind die Ergebnisse der Umfrage wiedergegeben. Der Übersichtlichkeit halber wurde die Reihenfolge der Merkmale neu festgelegt.

Es können Summen bzw. Differenzen von Barthel-Indizes gebildet werden. Aus Abb. 1 folgt, dass die Summe bzw. die Differenz eine wohldefinierte Größe ist, wahrscheinlich drückt sich dadurch die Existenz eines gemeinsamen Ausgangspunktes aus. Zum Beispiel ist jetzt 60 gerade die Summe von 40 und 20 sowie 30 die Differenz von 80 und 50.

Nicht in dieses Schema passen die schraffierten Flächen; jene mit einem Barthel-Index von 15 resultiert aus der Benutzung des E-Rollstuhls, jedoch kann diese Möglichkeit nicht von allen Patienten verwirklicht werden, so dass diesbezüglich überhaupt keine klare Aussage gemacht werden kann. In Abb. 1 wurden nur die Umfrageergebnisse vom 15.10.2001 berücksichtigt. Die später durchgeführte Umfrage änderte nichts an dem hier geschilderten Sachverhalt.

Die Abb. 2 zeigt die Situation, die sich bei einer anderen Diagnose ergibt: Patientin R. hatte das Locked-in-Syndrom unter einer Vielfalt von Sekundärdefiziten. Bei Patient 9 ließ sich gar kein Hinweis auf eine Basilaristhrombose finden. Diese beiden Patienten würden sich nicht in das in Abb. 1 festgestellte Schema fügen. Der Barthel-Index ist hier zu einer Ordinalskala geworden. Es kann zwar festgestellt werden, welcher Index größer oder kleiner ist, aber eine Differenzbildung macht hier keinen Sinn mehr.

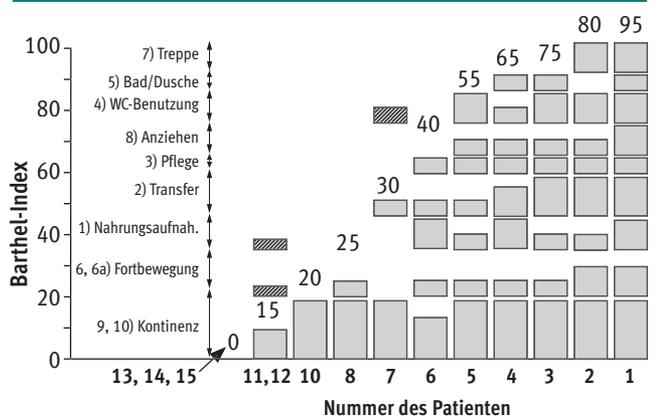


Abb. 1: Umfrageergebnisse der motorischen Eigenschaften. Für Patienten nach einer Basilaristhrombose bildet der Barthel-Index eine Intervallskala. Die Zahlen entsprechen den numerischen Werten des Barthel-Index. Zur Darstellung der Bewertung von Patienten 11 und 12 wurde das arithmetische Mittel gewählt.

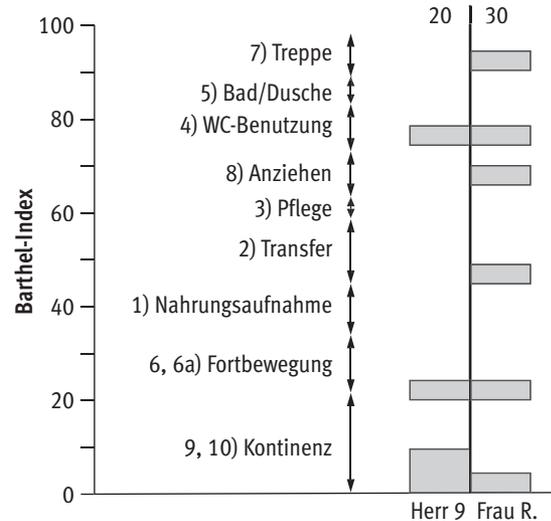


Abb. 2: Der Barthel-Index für andere Krankheiten. Die Indizes von Frau R. und Herrn 9 lassen sich nicht in das Schema aus Abb. 1 einordnen. Der Barthel-Index liefert jetzt eine Ordinalskala, in der Eigenschaften beschrieben werden. Die Summe oder Differenz von Indizes ist nicht mehr definiert.

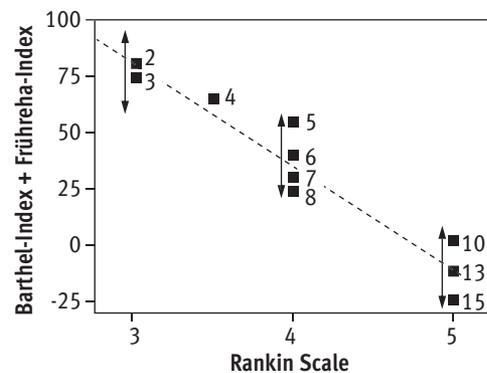


Abb. 3: Barthel-Index (s. Tab. 3) vs. Rankin Scale (s. Tab. 5). Die Zuweisung von numerischen Werten (s. letzte Spalte in Tab. 4) erfolgt so, dass sich die Punkte in der Abbildung durch eine Gerade approximieren lassen.

Referenz	Jahr	Land	Beobachtungszeitraum (Jahre)	gesamte Anzahl der Patienten	Geschlecht w/m	lebendig/verstorben	Ø Alter (Jahre)	Sterblichkeit (%)
[3]	1979	A	0–1,1	12	5/7	5/7	55	58
[8]	1974	GB	0–3,5	7	4/3	2/5	39	71
[6]	1987	USA	1,0–18,2	29	19/10	23/6	34	21
[10]	1992	USA	1,2–12,7	27	18/9	24/3	32	11

Tab. 6: Sterblichkeit nach einer Basilaristhrombose (siehe Tab. 1 und 2)

Bewertung der Frührehabilitation

Die von *Schönle* durchgeführte Bewertung der Frühreha-Indizes [22] erfolgt allein nach klinischen Gesichtspunkten. Hierdurch soll sichergestellt werden, dass dem erhöhten Pflegeaufwand in dieser Reha-Phase Genüge getan wird. Für die wissenschaftliche Evaluation wäre aber eine möglichst lineare Skala über den gesamten Bereich interessant. Hierzu tragen wir Barthel- und Frühreha-Index gegenüber der Rankin Scale aus Tab. 1 auf (siehe Abb. 3).

Für die gewünschte Zuweisung erhalten wir ca. 6 Zähler (siehe Tab. 4, letzte Spalte).

Ergebnis

Risikofaktoren

Größter Risikofaktor beim Apoplex ist das Alter. Wir vermuten, dass dies bei der Basilaristhrombose ähnlich ist. Genaue Untersuchungen fehlen jedoch. Aufgrund einer 1999 unter Vereinsmitgliedern von LIS e.V. durchgeführten Umfrage erhalten wir nach der Korrektur durch die Häufigkeitsverteilung der Altersklassen (Bevölkerungspyramide) eine nahezu vom Alter unabhängige Anzahl der Patienten, die das Locked-in-Syndrom überleben. Um dies mit dem Risikofaktor »Alter« beim Schlaganfall zu vergleichen, müssen wir das Ergebnis noch mit der altersbedingten Sterblichkeit multiplizieren. Die Mittelung der Sterblichkeiten und des korrespondierenden Alters aus Tab. 6, angewandt auf obiges Resultat, ergibt schließlich pro Dekade einen Anstieg der Inzidenz mit dem Alter um den Faktor 2,9. Das Ergebnis ist in guter Übereinstimmung mit dem Faktor 2,5, der beim Schlaganfall für den altersbedingten Anstieg der Wahrscheinlichkeit angegeben wird, diese Krankheit zu erleiden [7]. Vermutlich folgt die altersbedingte Wahrscheinlichkeit, eine Basilaristhrombose zu erleiden, der eines Apoplex.

Inzidenz

Zur Inzidenz des LIS finden sich in der Literatur keine Angaben. Wir sind auf eigene Schätzungen angewiesen, die ein Gefühl für die relative Seltenheit dieses Krankheitsbildes vermitteln sollten.

NORD [16] verfügt nach eigenen Angaben über zehn Millionen Krankengeschichten. Hiervon betreffen lediglich fünf Locked-in Patienten. Das LIS taucht danach mit einer Häufigkeit von 1:2 Millionen auf. Ein Allgemeinmedizi-

ner, der täglich 25–40 Patienten betreut, müsste also mindestens 250 Jahre tätig sein, um einen Patienten mit LIS zu sehen. Mit einer sehr viel größeren Häufigkeit wird das LIS jedoch von Neurologen beobachtet. In der Neurologischen Universitätsklinik Bern wurde an 32 von 100.000 Patienten ein LIS diagnostiziert [13]. Betrachtet man lediglich neurologische Krankheitsbilder, die in einer Klinik behandelt werden müssen, so ist die Häufigkeit bereits auf ca. 1:3000 gesunken. Es ist jedoch von einer sehr großen Dunkelziffer auszugehen [5].

Rehabilitation

Erster Vergleich der Lebenszeit von Patienten von LIS e.V. und ALIS

Ein erster Vergleich mit Patienten der Organisation ALIS stimmt durchaus optimistisch. Von diesen haben nach eigenen Angaben [12] nur ca. 10% Physiotherapie bekommen. Da beide Gesundheitssysteme sowie die Lebensverhältnisse Ähnlichkeiten besitzen und die Umfragen fast zeitgleich erfolgten (1999 bei ALIS bzw. 2001 bei LIS e.V.), können Vergleiche durchaus angestellt werden. Der Vergleich ergibt eine fünf Jahre längere Lebenserwartung für die deutschen Patienten. Es ist zu prüfen, ob die Lebensverlängerung als Resultat der Therapie gewertet werden kann.

Gleichzeitiger Einfluss von Länge und Beginn der Rehabilitation

Der Rehabilitationserfolg hängt sowohl vom Beginn als auch von der Länge der Rehabilitation ab. Das Gitternetzwerk in Abb. 4 wurde entsprechend

$$i) \quad B.I. \propto e^{-\alpha t_1} \times (\ln t_2 - \ln t_1)$$

berechnet. Mathematisch ist in Gleichung i der Barthel-Index (B.I.) proportional dem Produkt aus der Dauer der Rehabilitation $t_2 - t_1$, gewichtet mit der Logarithmusfunktion \ln , und dem Vorfaktor $e^{-\alpha t_1}$, der sich mit der seit dem Beginn der Rehabilitation verflissenen Zeit t exponentiell verkleinert (α Zeitkonstante), wobei sich die Dauer aus dem Beginn der Rehabilitation t_1 und dem Ende der Rehabilitation t_2 berechnet. Wir wählen ein Koordinatensystem gerade so, dass dieses durch Behandlungsbeginn t_1 und Dauer $t_2 - t_1$ aufgespannt wird. Betrachten wir jetzt die Projektionen parallel zu den Achsen, so wird per Definition die jeweils andere Projektion zu null gesetzt. Der Beitrag von Länge und Beginn der Rehabilitation zu Gleichung i wird dadurch sichtbar.

Wir erhalten:

$$\text{ii) } B.I. \propto Y\text{-Z Projekt.} \times X\text{-Z Projekt.} = e^{-\alpha t} \times f(t_2 - t_1),$$

wobei t die Zeit, $\alpha = \ln 2/T_2$ mit $T_2 = 30$ Tage und $f(t_2 - t_1)$ eine von der Behandlungsdauer abhängige Funktion ist. Wir erkennen jetzt Länge und Beginn der Rehabilitation als X-Z und Y-Z Projektionen in Abb. 4 wieder. Plastisch gesprochen können wir das hier durchgeführte Verfahren umschreiben: Wir kennen von einem Körper den Schattenwurf in zwei senkrecht zueinander stehenden Richtungen. Das ergibt gerade die Y-Z und X-Z Projektionen und wir möchten aus diesen auf den Körper selbst in Abb. 4 schließen. Abschließend sei bemerkt: Gleichung i beschreibt wahrscheinlich nur einen möglichen Prozess, z. B. werden bei einer Patientin 20 Jahre nach dem Infarkt noch deutliche Veränderungen verzeichnet. Eine Abschätzung ergibt, dass der zu erwartende Fortschritt bei 1–2 Zählern des Barthel-Index für eine intensive Behandlung in einer Klinik liegt. Die Patientin erhält jedoch lediglich zweimal Therapie pro Woche in der häuslichen Rehabilitation, und nach Gleichung i dürfte kein Fortschritt zu beobachten sein. Die exakte Ableitung ist im Anhang wiedergegeben. An dieser Stelle wird nur die Bedeutung der einzelnen Produkte erwähnt.

a) $e^{-\alpha t_1}$, α Zeitkonstante, t_1 Beginn der Rehabilitation

Dieser Term deutet auf einen Prozess, der die geschädigten Zellen derart umwandelt, dass sie für die weitere Rehabilitation verlorengehen. Nach dem Infarkt muss möglichst schnell mit der Rehabilitation begonnen werden, damit das maximale Ergebnis erreicht wird.

b) $\ln t_2 - \ln t_1$, t_1 Beginn der Rehabilitation, t_2 Ende der Rehabilitation

Dieser Term entspricht den Zellen, die während der Rehabilitation wieder funktionstüchtig werden. Ob es sich um eine Reparatur oder ein Nachwachsen handelt, kann hier nicht geklärt werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Mit jedem Tag, der nach dem Infarkt ohne Rehabilitation verstreicht, verringert sich das Rehabilitationsergebnis. Das anschließende Rehabilitationsprogramm trägt entsprechend seiner Länge (gewichtet durch die Logarithmusfunktion) zum Erfolg bei.

Einfluss der Länge der Rehabilitation auf den Barthel-Index

Wir betrachten die X-Z Projektion in Abb. 4. Zu sehen ist der Barthel-Index (B.I.) nach verschiedenen Behandlungsdauern $t_2 - t_1$. Dieses gibt in etwa die Situation wieder, wie sie der Arzt in der Klinik beobachtet. Deutlich lässt sich ein Trend von der Form »je mehr Therapie, desto größer der Barthel-Index« beobachten. Die individuellen Unterschiede sind jedoch riesig, so dass sich zunächst kaum ein eindeutiges Ergebnis abzuzeichnen scheint. Auf den ersten Blick zeigen die Resultate keine ausgeprägte Systematik,

insbesondere kann von der Länge der Behandlung $t_2 - t_1$ nicht direkt auf den Barthel-Index geschlossen werden.

Einfluss des Beginns der Rehabilitation auf den Barthel-Index

Wir betrachten die Y-Z Projektion in Abb. 4. Diese zeigt den Barthel-Index über dem Beginn der Rehabilitation t_1 . Die Punkte, die in der X-Z Projektion von oben nach unten angeordnet sind, haben sich in der Y-Z Projektion im Wesentlichen von rechts nach links sortiert. Bei Patienten mit einem hohen Barthel-Index wurde schnell mit der Behandlung begonnen, bei solchen mit geringem Index lange gewartet. Die Variationen des Beginns t_1 betragen maximal knapp 200 Tage, anschließend werden die Patienten in Kliniken behandelt, wobei Unterschiede im Aufenthalt $t_2 - t_1$ von über 1.000 Tagen zu verzeichnen sind. Trotzdem bleibt nach Beendigung der Rehabilitation sichtbar, wann mit der Behandlung begonnen wurde.

Manchmal kommt an dieser Stelle der Einwand, dass bei schwerer betroffenen Patienten später mit der Rehabilitation begonnen wird, was sicher richtig ist. Die vorliegende Patientengruppe wurde jedoch gerade so gewählt, dass alle Patienten bei Beginn der Erkrankung gleich stark betroffen waren.

Die Relevanz eines möglichst frühen Rehabilitationsbeginns für den weiteren Behandlungserfolg ist ein klares und eindeutiges Ergebnis dieser Umfrage. Ein Mehr an Teilnehmern dürfte an diesem Resultat nichts ändern. Auch sollten sich die Ergebnisse auf andere neurologische Erkrankungen übertragen lassen. Leider folgt hieraus auch, dass sich Versäumnisse während der ersten Zeit zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr oder nur sehr schwer ausgleichen lassen.

Die Ergebnisse der neurologischen Rehabilitation könnten wahrscheinlich verbessert werden, würde man die Frührehabilitation auf Kosten der späteren Behandlung stärken. Es würde sich dabei lediglich um eine Umverteilung vorhandener Kapazitäten handeln, wodurch keine zusätzlichen Kosten entstünden.

Fehlerbetrachtung

Während die dreidimensionale Abb. 4 gut geeignet ist, sich einen Überblick zu verschaffen, wird das Ergebnis an der etwas anderen Abb. 5 diskutiert. In dieser wird eine »nulldimensionale« Darstellung ohne weitere Parameter gewählt und der Barthel-Index aus Behandlungsdauer $t_2 - t_1$ bzw. Behandlungsbeginn t_1 entsprechend Gleichung 1 berechnet. Die rechteckigen offenen Punkte sind die Ergebnisse der Umfrage, während die schwarzen vollen berechnet sind. Beobachtung und Berechnung stimmen bis auf durchschnittlich $\Delta x = \pm 9$ Zähler überein, angedeutet durch das gestrichelte Fehlerintervall. Die Fehler, oder besser die Ungenauigkeiten, sind auf Vernachlässigungen und individuelle Unterschiede zurückzuführen. Vernachlässigt wurden die häusliche Rehabilitation sowie Unterschiede zwischen den Therapien.

Eine exakte Fehlerrechnung gestaltet sich jedoch schwierig. In Tab. 7 sind daher die Einzelbeobachtung x , die Be-

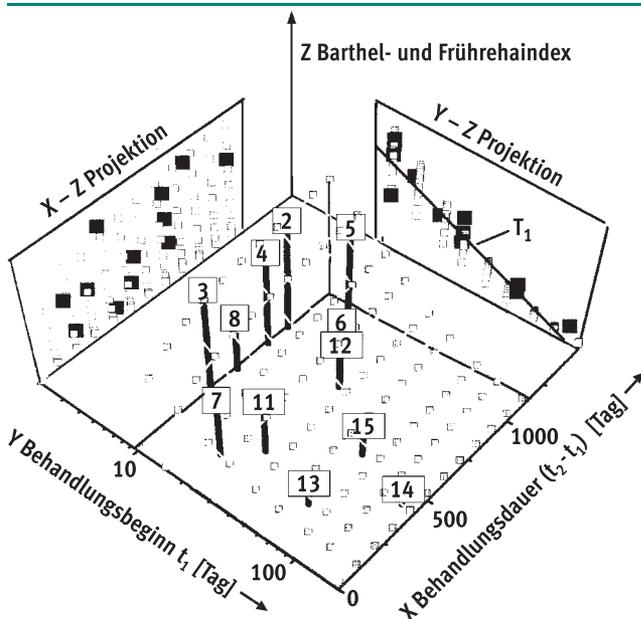


Abb. 4: Aus den Ergebnissen der Umfrage wird eine 3-dimensionale Darstellung konstruiert, derart, dass die X-Z und Y-Z Projektionen gerade Länge und Beginn der Rehabilitation entsprechen. Das Gitternetzwerk wurde entsprechend Gleichung 4 berechnet.

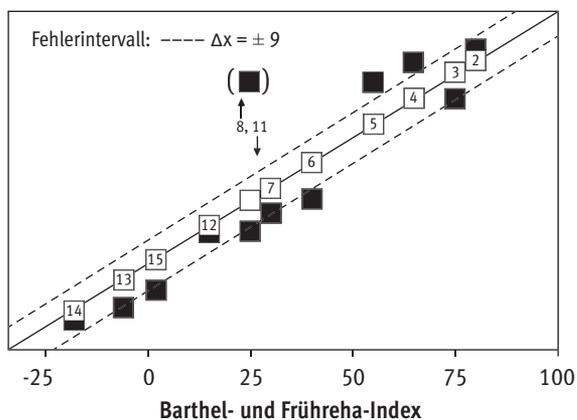


Abb. 5: Die Fehlerabschätzung zur Berechnung. Der absolute Fehler Δx entspricht der Differenz zwischen Umfrageergebnissen und Gitternetzwerk aus Abb. 4.

Nr.	beobachtet	berechnet	Δx	Δx/x (%)
2	80	84	4	4
3	75	65	10	10
4	65	79	14	15
5	55	72	17	20
6	40	26	14	20
7	30	20	10	17
8	25	-	-	-
11	25	35	10	18
12	15	13	2	4
13	-6	-17	11	46
14	-18	-21	3	25
15	2	-10	12	38

Tab. 7: Barthel- und Brüchha-Index und deren Fehler Δx, Δx/x.
 av. Δx = Σ Δx / 11 = 107 / 11 = **9,7 (ohne 8)**
 av. Δx/x = Σ Δx/x / 11 = 217 / 11 [%] = **ca. 20 (%) (ohne 8)** (s. Tab. 1 und 2)

rechnung und deren absoluter Δx bzw. relativer Fehler Δx/x sowie das Mittel wieder gegeben.

Die Berechnung für Patient 8 liegt weit außerhalb der Fehlergrenzen. Nachfragen ergeben, dass der Patient in der ehemaligen DDR rehabilitiert wurde. Nach eigenen Angaben entsprach die dortige Therapie nicht dem heutigen Standard, so dass ein viel zu hoher Barthel-Index berechnet wird. Dies kann als Hinweis dafür gedeutet werden, dass verschiedene Therapien in der Berechnung unterschiedlich bewertet werden müssten. Gleichung 1 geht jedoch von einem einheitlichen Mechanismus aus.

Diskussion

Das hier vorgestellte Verfahren soll dazu beitragen, den Rehabilitationsverlauf nach einem Locked-in-Syndrom besser zu beschreiben. Bei homogenen Startbedingungen und vergleichbarer Rehabilitationsintensität sollte nach einem Vierteljahr ein Barthel-Index von 0, nach einem halben von 15, nach einem Jahr von 30 und nach zwei Jahren von 80 erreicht werden. Die Realität spricht eine andere Sprache. Eine Beendigung der stationären Rehabilitation nach einem Vierteljahr ist keine Seltenheit. Eine Verlängerung des klinischen Aufenthaltes über diesen Zeitpunkt hinaus gestaltet sich vielfach problematisch. Eine Rückkehr in ein menschenwürdiges Leben ist jedoch nur nach mehrjähriger, gleichbleibend intensiver Rehabilitation möglich.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis dieser Untersuchung ist die große Bedeutung eines frühen Beginns der Rehabilitation. In der Postakutphase steht zwar die Aufrechterhaltung der vitalen Funktionen im Vordergrund, ein möglichst früher Start der Rehabilitation sichert aber auch langfristig ein besseres Rehabilitationsergebnis. Der Verein LIS hat hieraus die Konsequenzen gezogen und am Vivantes Klinikum Spandau zu Berlin [26] ein Projekt ins Leben gerufen, das die eigentliche Frührehabilitation unterstützt. Hierbei führen Mobilisationsassistenten Übungen durch, die geeignet sind, verlorene Bewegung anzubahnen.

Eine Basilaristhrombose ist ein schwerer Schicksalsschlag für Patienten und Angehörige, eröffnet aber der Rehabilitationswissenschaft neue Möglichkeiten. Die vorliegende Arbeit versucht zu belegen, dass es Bereiche innerhalb der Neurorehabilitation gibt, die viel stärker als bisher angenommen mathematischen Gesetzmäßigkeiten folgen.

Anhang

Von zentraler Bedeutung für die Veröffentlichung ist die Berechnung des Barthel-Index in Abb. 4.

1) B.I. ∝ e^{-αt1} × (ln t₂ - ln t₁)

Der Barthel-Index ist proportional dem Produkt aus zwei Faktoren.

■ Für den Term e^{-αt1} gilt:

2a) e^{-x} = 1/e^x = ln x ⇒ B.I. ∝ e^{-αt1} = ln (α t₁)

Der Term ln (α t₁) ist die Lösung des sog. »Seerosenproblems«, bei dem es darum geht, dass ein See mit Seerosen überwuchert

wird. Am ersten Tag ist die Hälfte des Sees bedeckt, am zweiten Tag von der verbliebenen Hälfte wieder die Hälfte, am dritten Tag vom verbliebenen Viertel die Hälfte usw. Der nicht überwachsene Teil des Sees verringert sich wie $1/2$, $1/4$, $1/8$, $1/16$ usw. Das kann als inverser Prozess zu exponentiellem Wachstum mit 2, 4, 8, 16 usw. gesehen werden.

$$2b) f = e^{\alpha t_1} \quad \square \quad f^{-1} = \ln(\alpha t_1) \quad \text{mit } f \times f^{-1} = 1$$

Ein Blick auf Abb. 4 verrät, dass diese Situation gerade dort geschildert wird. Die Darstellung der Y-Z Projektion auf Logarithmuspapier ergibt eine Gerade der Steigung $-\alpha t_1$, wobei t_1 die Zeit und $\alpha = \ln 2 / T_2$ mit $T_2 = 30$ Tage.

Ich möchte mich bei der Diskussion auf die Interpretation der mathematischen Formeln beschränken und nicht den neurologischen Hintergrund beleuchten. Aus Gleichung 2b folgt, dass direkt nach dem Infarkt ein Prozess einsetzt, der geschädigte Bereiche entsprechend $e^{-\alpha t_1}$ unwiederbringlich für die weitere Rehabilitation verloren gehen lässt, wobei t_1 die Wartezeit bis zum Beginn der Rehabilitation markiert.

■ Für den zweiten Faktor, den Term $(\ln t_2 - \ln t_1)$ gilt: Durch einfache Differenzbildung folgt aus Gleichung 2b für die Bereiche N_{reha} , die während der Rehabilitation wieder funktionsfähig werden.

$$3) N_{\text{reha}} = \ln t_2 - \ln t_1 \quad \square \quad \text{B.I.} \propto (\ln t_2 - \ln t_1)$$

Aus Gleichung 2a und 3 folgt 1, also der gewünschte Zusammenhang. Zusammenfassend ergibt sich: In Gleichung 1 ist der Barthel-Index proportional dem Produkt aus der Anzahl der zerstörten Bereiche, die bei Beginn der Rehabilitation noch vorhanden sind, multipliziert mit den Bereichen, die während der Rehabilitation repariert werden, mit α Zeitkonstante und t_1 , t_2 Beginn bzw. Ende der Rehabilitation.

Danksagung

Gedankt sei dem *Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)* zu Berlin, das durch die Zurverfügungstellung seiner Infrastruktur diese Studie überhaupt erst ermöglichte. Weiterhin danke ich *Christine Kühn*, *Gudrun Mrosack* und *Gerhard Scharbert* für hilfreiche Diskussionen und *Karin Hohnert* für ihre Hilfestellung bei der Aufbereitung der Umfragedaten.

Literatur

1. Arsalan N, Gutjahr L, Scharbert G, Pantke K-H: Ergebnisse einer Untersuchung der Dysarthrie-Test und Barthel-Index nach Thrombose der Arteria basilaris. 2006, in Vorbereitung
2. Bauby J-D: Schmetterling und Taucherglocke. Wien 1997
3. Bauer C, Gerstenbrand F, Rimpl E: Varieties of the Locked-in Syndrom. *J Neurol* 1979; 221: 77-91
4. Collin C, Wade DT, Davies S, Horne V: The Barthel ADL Index: a reliability study. *Int Disabil Studies* 1987; 10: 61-63
5. Gerstenbrand F: persönliche Mitteilungen
6. Haig AJ, Katz RT, Sahagal VS: Mortality and Complications of the Locked-in Syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 1987; 68: 24-27
7. Haman GE, Sieber M, von Scheidt W: Schlaganfall: Klinik, Diagnostik, Therapie. Ecomed, Landsberg/Lech 2002
8. Hawkes C: Locked-in Syndrome – Report of Seven Cases. *British Medical Journal* 1974; 4: 379-382
9. Hopf HC, Deuschl G, Diener HC, Reichmann H (Hrsg): *Neurologie in Praxis und Klinik*. Bd. I, 3., vollst. überarb. Ausg., Thieme, Stuttgart/New York 1999
10. Katz RT, Haig AJ, Clark BB, DiPaola RJ: Long-Term Survival, Prognosis, and Life-Care Planning for 29 Patients with Chronic Locked-In Syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 403-8
11. Kunze K (Hrsg): *Praxis der Neurologie*. 2., vollst. überarb. Ausg., Thieme, Stuttgart/New York 1999
12. León-Carrión J, van Eeckhout P, del Rosario Domínguez-Morales M, Javier Pérez-Santamaría: The locked-in Syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain* 2002; 16: 571-582
13. Markus E, Reber A: Rehabilitationsverlauf bei Patienten mit Locked-in-Syndrom. *Rehabilitation* 1992; 31: 85-90
14. Masur H: Skalen und Scores in der Neurologie. Thieme, Stuttgart/New York 2000
15. Müller G: Im Reich der Halluzinationen – Gefangen im Ich nach dem Schlaganfall. LIS e. V., Berlin 2002
16. NORD, National Organisation for Rare Disorders, USA
17. Pantke K-H: Locked-in. Gefangen im eigenen Körper. Mabuse-Verlag, Frankfurt 1999
18. Pantke K-H, Knoop F: Das Locked-in Syndrom in der Literatur. Metamorphose 1, LIS e. V., Berlin 2000
19. Paterson JR, Grabis M: Locked-in Syndrome – A Review of 139 Cases. *Stroke* 1986; 17: 758-764
20. Plum F, Posner JB: *The Diagnosis of Stupor and Coma*. Davis, Philadelphia 1966
21. Pschyrembel: *Klinisches Wörterbuch*. 258., neu bearb. Auflage, de Gruyter, Berlin/New York 1998
22. Schönle PW: Frühe Phasen der Neurologischen Rehabilitation: Differentielle Schweregradbeurteilung bei Patienten in der Phase B (Frührehabilitation) und in der Phase C (Frühmobilisation/Postprimäre Rehabilitation) mit Hilfe des Frühreha-Barthel-Index (FRB). In: *Neurol Rehabil* 1996; 1: 21-25
23. Tavalero J, Tayson, R: *Bis auf den Grund des Ozeans*. Herder Verlag, Freiburg 1998
24. Vabezudo JM, Olabe J, Lopez-Anguerra A, Bacci F: Recovery from locked-in Syndrome after Posttraumatic Bilateral distal vertebral artery occlusion. *Surg Neurol* 1986; 25: 185-190
25. Vigand P, Vigand S: *Verdammte Stille*. Heyne Verlag, München u. Zürich 1998
26. *Vivantes Klinikum Spandau, Station 71 – Schwerst-Schädel-Hirn-Erkrankungen*, Neue Bergstr. 6, 13585 Berlin
27. Wade DT, Collin C: The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability? *Int Disabil Studies* 1987; 10: 64-67
28. www.ctt-trier.de/verbund-krankenhaus/

Korrespondenzadresse:

Dr. Karl-Heinz Pantke
LIS e. V.
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
e-mail: pantkelis@aol.com