

MEDIZIN

# „Meine zweite Geburt“

Nach einem Autounfall dämmerte der Belgier Rom Houben vermeintlich im Wachkoma dahin. Mehr als zwei Jahrzehnte später kam heraus: Er war die ganze Zeit bei Bewusstsein. Fast jeder zweite Wachkoma-Patient wird von Ärzten und Pflegeern irrtümlich als hoffnungsloser Fall abgetan.

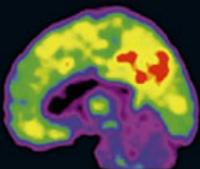


Neurologe Laureys, Wachkoma-Patient in PET-Scanner

NORBERT ENKER

## Schwindender Geist

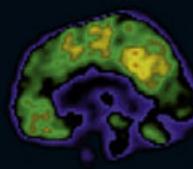
Aufnahmen von Computertomografen (PET-Scans) zeigen, welche Hirnregionen aktiv sind



**1. Gesundes Gehirn**  
Hohe Aktivität in den rot und gelb gefärbten Arealen.



**2. Locked-in-Syndrom** Waches Bewusstsein, zugleich völlige Lähmung. Beim Patienten Houben ist, von kleinräumigen Defekten abgesehen, der Befund ähnlich.



**3. Minimal bewusster Zustand** Einzelne aktive Regionen, deren Zusammenwirken aber gestört ist; Patienten sind zeitweise ansprechbar und zeigen bewusste Reaktionen, können aber nicht verlässlich kommunizieren (Erholung auch nach langer Zeit noch möglich).



**4. Vegetativer Zustand** Allgemein stark verminderte Hirntätigkeit, keine bewussten Reaktionen (Besserung sehr unwahrscheinlich).

DER SPIEGEL

Rom Houben, 46, musste sich sein halbes Leben lang anhören, er sei so gut wie tot. Anfangs beugten sich noch ab und zu Ärzte über ihn, fuchtelten ihm vor den Augen herum, doch weil sein Blick starr blieb, gingen sie nach einer Weile wieder weg. Pfleger kamen und baten ihn um ein Zeichen, ein Zwinkern, einen Händedruck. Irgendwann gaben sie alle auf. Diagnose: Ansprache sinnlos, niemand mehr da.

Krumm und hilflos blieb Rom Houben im Rollstuhl zurück, im früheren Leben Kampfsportler, Ingenieurstudent, bewandert in vier Sprachen. Und jetzt, nach seinem Autounfall, ein Wesen, das knapp noch atmete, schluckte und verdaute, im Übrigen aber als erloschen galt.

Und die ganze lange Zeit war Houben, ohne dass es jemand ahnte, bei Bewusstsein.

Wie haben Sie diese 23 Jahre überlebt, Monsieur Houben? Ein tiefes Knurren entweicht dem Mann im Rollstuhl, er scheint nachzudenken. Dann hurtiges Geklapper, ticketitack, Houbens rechter Zeigefinger huscht über die Tastatur, die an seiner Armlehne klemmt. Buchstabe auf Buchstabe erscheint: „Ich habe meditiert, ich habe mich weggeträumt“, steht da geschrieben. „Und nennen Sie mich Rom.“

Der Mann, der seiner Mitwelt verlorenging, lebt heute in einem hübschen Pflegeheim im belgischen Zolder. Noch immer ist er zu kaum einer Bewegung fähig, aber in seiner rechten Hand ist etwas Leben, das er nutzt: Mit Hilfe einer Sprachtherapeutin, die hinter ihm steht und seine Hand stützt, kann Rom auf einer Bildschirmtastatur schreiben.

Es klappert wieder, ticketitack: „Nie vergesse ich den Tag, an dem sie mich entdeckten, meine zweite Geburt.“

Es war eine glückliche Fügung. Der belgische Neurologe Steven Laureys hatte von dem Fall erfahren. Laureys leitet das Zentrum für Komaforschung an der Universität von Lüttich; und er geht schon länger dem Verdacht nach, dass viele Patienten unerkannt im Wachkoma dahindämmern, die mindestens zeitweise noch bei Bewusstsein sind. Aber ein derart krasses Verkennen kommt auch ihm nicht alle Tage unter: Als Laureys den Mann aus Zolder in die Tomografenröhre schob, leuchteten weite Hirnareale auf dem Monitor auf. Das Großhirn mit seinen grauen Zellen war offenbar nur wenig geschädigt – in der scheinbar leeren Körperhülle fand sich ein fast unversehrtes Ich.

Wie konnte das all den Leuten, die Rom Houben behandelten und pflegten, so lan-

ge entgehen? Es ist ein Fehler im System, glaubt Laureys: „Wer einmal den Stempel ‚ohne Bewusstsein‘ trägt, wird ihn nur sehr schwer wieder los.“

Rom Houben wurde nach seinem Unfall als Wachkoma-Patient der hoffnungslosen Art einsortiert; Fachleute sprechen vom vegetativen Zustand. Solche Menschen haben die Augen offen, reagieren aber nicht bewusst auf ihre Umgebung. Ziemlich sicher empfinden sie nicht einmal Schmerzen. Es gibt kaum Aussicht auf Besserung.



Patient Houben mit Logopädin: „Die haben mich aufgegeben“

den demnach fälschlich als hoffnungslos eingestuft.

Die Ursache ist nicht etwa Schludrigkeit. In allen beanstandeten Fällen waren sämtliche Ärzte, Pfleger und Sprachtherapeuten von der Richtigkeit ihrer Diagnose überzeugt. Die Forscher baten sie kurz vor dem Test eigens noch einmal, sich auf ein gemeinsames Urteil zu verständigen. Und nur wenn es einstimmig ausfiel, wurde der Patient binnen 24 Stunden nachuntersucht.

Dabei kam ein Test zum Einsatz, der systematisch nach Spuren von Bewusstsein sucht. Die Patienten müssen zahlreiche Prüfungen absolvieren: Zum Beispiel werden sie gebeten, in einen Spiegel zu sehen, der sich langsam vor ihrem Gesicht bewegt. Sie werden aufgefordert, einen Kamm in der Nähe ihrer Hand zu ergreifen. Oder man klatscht hinter ihnen laut in die Hände, um zu sehen, ob die Prüflinge den Kopf zur Schallquelle drehen.

Die Prozedur kann Stunden dauern. Und sie sollte zu verschiedenen Tageszeiten wiederholt werden; denn viele Wachkoma-Patienten driften zwischen Tag und Traum hin und her. Man muss sie erwischen, wenn sie gerade da sind.

Selten nimmt sich jemand die Zeit für eine solche Ermittlung. Selbst Fachleute haben, wie Laureys' Studie zeigte, ihr Urteil oft allzu schnell gefällt. Drückt ihnen der Patient später doch einmal aufgeregt die Hand, tun sie das gern als unbewussten Reflex ab, der nichts weiter bedeute.

Dabei steht viel auf dem Spiel. Bei Menschen im vegetativen Zustand ist die Hirnrinde, Sitz der höheren Geistesfunktionen, tatsächlich völlig zerstört (siehe Grafik). Außer einer guten Pflege kann man ihnen nicht mehr viel bieten. Anders sieht es aus, wo

Teile des Gehirns weiterhin rege sind. Solche Patienten reagieren zuweilen auf Ansprache, aber sie können sich nicht gezielt verständigen. Ihre verbliebenen Hirnareale sind kaum mehr miteinander verbunden. Deshalb flackert der Geist nur sporadisch, es ist kein Verlass darauf; Neurologe Laureys nennt das den minimalen Bewusstseinszustand.

Ein Mensch in diesem Zustand scheint manches zu verstehen. Erzählt ihm eine vertraute Stimme eine Geschichte aus seinem Leben, werden die neuronalen Netze für Sprachverarbeitung aktiv. Vor allem aber bleiben minimal bewusste Patienten empfänglich für Schmerzen, selbst wenn sie das nicht zeigen können. „Das ist der wichtigste Unterschied“, sagt Laureys. „Sie müssen Schmerzmittel bekommen, wenn

Nicht selten aber ist diese Diagnose falsch. Dutzende Fälle hat allein Laureys mit seinen Mitarbeitern schon aufgedeckt. Dazu sind nicht einmal teure Tomografen nötig, die ins Hirn hineinleuchten. Oft genügt, wie unlängst eine Studie zeigte, schon gründliches Hinsehen.

Eine Forschergruppe um Laureys untersuchte 103 Wachkoma-Patienten in belgischen Kliniken und Pflegeheimen. 44 von ihnen galten bei ihren Betreuern als eindeutig vegetativ. Die Studie aber erbrachte einen ganz anderen Befund: In Wahrheit waren 18 dieser 44 Patienten sehr wohl ansprechbar; in ihren Gehirnen regten sich nachweislich Bewusstseinsreste.

Das ergibt eine unrühmliche Quote: Gut 40 Prozent aller Wachkoma-Patienten wer-

sie welche brauchen. Das geschieht aber in der Regel nicht.“

Auch in Deutschland ist das ein Problem. Hier wird nicht einmal unterschieden zwischen vegetativem und minimal bewusstem Zustand. Solange die Patienten noch in der Obhut einer Klinik sind, muss das kein Schaden sein: Gute Betreuer beobachten, ob sie etwa bei einer Luft-röhrenspiegelung schwitzen oder Grimassen schneiden. Dann bekommen sie Medikamente gegen die Schmerzen, bis sie sich wieder entspannen.

Die meisten Wachkoma-Patienten leben jedoch in Pflegeheimen oder bei ihren Angehörigen; für die Linderung ihrer oft chronischen Leiden, vom Rückenschmerz bis zum spastischen Krampf, wäre also zumeist ein niedergelassener Arzt zuständig. „Aber viele sind mit diesen Patienten überfordert“, sagt Andrea von Helden, Chefärztin am Zentrum für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte der Vivantis-Klinik in Berlin-Spandau. „Die meisten verzichten deshalb einfach ganz auf Schmerzmittel.“

Einzelne Menschen im Wachkoma wiederum bekommen, weil das praktisch ist, routinemäßig eine viel zu hohe Dosis. „Sie sind so betäubt, dass sie gar nicht mehr aufwachen können“, sagt Helden. Sie selbst übernahm mal einen Patienten, der unter einer permanenten Überdosis von Antiepileptika dahindämmerte. Kaum waren die Medikamente richtig eingestellt, kehrte er allmählich ins Leben zurück. „Der Mann lebt jetzt zu Hause, er läuft und spricht“, sagt Helden. „Man müsste wirklich mal die Heime nach solchen Fällen durchkämmen.“

In Deutschland erleiden jedes Jahr rund 100 000 Menschen schwere Schädel-Hirn-Verletzungen. Etwa 20 000 liegen danach länger als drei Wochen im Koma. Manche von ihnen sterben, andere werden wieder gesund. Doch schätzungsweise 3000 bis 5000 Menschen im Jahr bleiben in einem Zwischenstadium gefangen: Sie leben weiter, ohne je wieder ganz zurückzukehren.

Diese Patienten kommen, sofern die Angehörigen das bezahlen können, in ein Heim zur Langzeitpflege. Das System hat einen leidlich guten Ruf. In den besseren Heimen spielen Musiktherapeuten den stillen Bewohnern was vor, man lässt Kaninchen in ihrem Gesichtskreis herumhoppeln, und mancherorts legen sich sogar ausgebildete Therapihunde zu ihnen aufs Bett. Selbst auf weit Entrückte macht so was Eindruck: Meist beruhigt sich ihre Herzfrequenz, und die Muskelspannung lässt nach.

Bei guter Pflege können auch vegetative Patienten, wie etwa der Fall der Amerikanerin Terri Schiavo zeigte, noch Jahrzehnte weiterleben. Aber ihr Schicksal ist weitgehend besiegelt. Nur fünf Prozent erleben nach einem Jahr noch eine Besserung.

Im minimalen Bewusstseinszustand dagegen ist vieles möglich. Der Amerikaner Terry Wallis dämmerte 19 Jahre lang unansprechbar dahin, ehe er urplötzlich das Wort an seine Mutter richtete („Mom!“). Als eine Forschergruppe in New York sein Gehirn durchleuchtete, zeigte sich ein er-

therapie. Denn Hoffnung gibt es bei ihnen immer. Das Gehirn ist, wie man heute weiß, auch nach schweren Schäden zu kleinen Fortschritten imstande.

Die Berliner Ärztin Helden erinnert sich an einen Patienten, der vor zwei Jahren ins Wachkoma fiel – heute kann er wieder selbständig schlucken, und er wendet den Kopf, wenn die Freundin kommt. „Das sieht nicht nach viel aus, aber für ihn ist das eine riesige Leistung“, sagt Helden. „Und wenn keiner die Fortschritte dieser Menschen würdigt, haben die auch keinen Antrieb mehr und sterben dann an einer einfachen Entzündung.“

Ein Wachkoma ist vermutlich auch ein psychisches Drama: Die Patienten haben einen Schock erlitten; ihr Bewusstsein wurde heruntergefahren, um das nackte Leben zu retten. „Da muss der Organismus erst wieder langsam seine Fühler ausfahren“, meint der Oldenburger Experte Zieger. Manche Heime tun aber schon aus Personalmangel wenig dafür, ihre Pfleglinge wieder mit dem Leben anzufreunden, sie zu locken und zu ermutigen: „Da werden sie nur palliativ behandelt, und dann dürfen sie auch bald sterben.“

So geht es bei der Suche nach etwaigen Bewusstseinsresten oft auch um Leben und Tod. Man ist sich heute weithin einig, dass ein Dasein im vegetativen Zustand, ohne höhere Hirnfunktionen, nicht um jeden Preis verlängert werden muss. Aber wer wollte die „Lebensqualität“ eines minimal Bewussten bestreiten, der zufrieden und gut versorgt in seinem Bett döst und keinerlei Todesverlangen zeigt?

„Ein Wachkoma ist für die Angehörigen eine Katastrophe, aber für den Patienten nicht das Schlimmste, was einem zustoßen kann“, sagt Andrea von Helden. Sie findet, man solle die Sache

nicht unnötig verdüstern. Beispiel Magensonde, beliebtestes Sinnbild des Jammers und der Hinfalligkeit – üblicherweise versorgt sie den Wachkoma-Patienten direkt durch die Bauchdecke mit Nahrung. Und die Leute fragen sich dann bang: Wer will so leben? „Unsinn“, meint die Ärztin, „die Sonde wird in der Regel gut vertragen und ist für den Patienten eine echte Erleichterung.“

Künstliche Ernährung verlängert das Leben. Ist dieses deshalb würdelos?

Im Alltag der Kliniken und Pflegeheime stellt sich das Problem ganz praktisch. Jede ernstliche Erkrankung wirft die Grundfrage auf: noch einmal behandeln oder den Tod in Kauf nehmen? Die Antwort liegt im Ermessen von Ärzten und Angehörigen. Wer schon länger im Wachkoma liegt,



Neurologe Laureys\*: Dutzende Fehldiagnosen aufgeklärt

staunliches Bild: Zwischen den wenigen erhaltenen Hirnarealen waren unzählige Leiterbahnen ausgesprossen. So konnten sich wohl die ehemals abgeschiedenen Inseln wieder zusammenfinden – eine Voraussetzung für das Bewusstsein.

Freilich ist noch kein Langzeitpatient je wieder aufgestanden; Pflegefälle bleiben sie alle. Doch lohnt es sich, nach verbliebenen Geistesfunken zu suchen, meint Andreas Zieger, Wachkoma-Spezialist am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg. Wenn es nach Zieger ginge, gehörten auch in Deutschland alle Wachkoma-Patienten einmal gründlich untersucht. Menschen mit Bewusstseinsresten hätten Anspruch auf spezielle Förderung, etwa eine Sprach-

\* Mit Fixiermasken für den Tomografen.

hat dabei schlechte Karten: Nach einem Jahr wird eine Lungenentzündung oder ein Harnleiterinfekt oft nicht mehr mit Antibiotika behandelt.

Nicht wenige aber überstehen auch das, sie leben einfach immer weiter. „Es bleiben ja ohnehin nur die Menschen mit starkem Lebenswillen“, sagt Helden. „Das sind echte Kämpfer.“

Einer von ihnen ist der Belgier Rom Houben, der als hoffnungslos vegetativ galt. Sein Fall zeigt besonders drastisch, wie wenig mitunter der Schein über das Sein sagt.

Im Jahr 1983 hatte Houben einen Autounfall. Sein Herz blieb stehen, das Gehirn war ohne Sauerstoff, bis die Retter kamen. Als der Verunglückte aufwachte, gehorchte ihm sein Körper nicht mehr. „Ich habe geschrien, aber es war nichts zu hören“, schreibt Rom heute.

Damals konnte er nicht ahnen, dass seine Abgeschiedenheit mehr als zwei Jahrzehnte währen sollte.

Rom überstand die Zeit, indem er lernte, von dem wenigen zu leben, das seinen Sinnen noch zugänglich war. Er studierte das Geschehen in seinem Pflegeheim so akribisch, als wäre es ein winziges Stück Welttheater: die skurrilen Eigenheiten seiner Mitpatienten im Gemeinschaftsraum, die Auftritte der Ärzte in seinem Zimmer, den Tratsch der Pflegerinnen, die sich vor dem vermeintlich Erlöschenden in keiner Weise genierten. „Das hat mich zu einem Experten für menschliche Beziehungen gemacht“, berichtet Rom.

Öfters holten ihn die Eltern zu einem Ausflug ab; das waren nun die Abenteuer seines Lebens. An schlechten Tagen behalf er sich mit seinem antrainierten Geschick, den Körper zu verlassen und als der reine Geist, als der er sich zunehmend fühlte, in die Vergangenheit oder ein besseres Dasein zu reisen.

Am schlimmsten aber war der Tag, an dem kein Trick mehr half. Mutter und Schwester kamen zu Besuch und berichteten ihm, der Vater sei gestorben. Es traf ihn schwer, er wollte in Tränen ausbrechen; aber nichts regte sich, sein Körper blieb vollkommen ungerührt, darin unauffindbar versteckt ein untröstliches Gehirn.

Ärzte haben es heute nicht leicht mit Rom Houben, weiße Kittel machen ihn rebellisch. Er will dennoch niemandem die Schuld geben, „überhaupt nicht“, schreibt er: „Aber mein Leben verdanke ich nur meiner Familie. Die anderen haben es aufgegeben, nach mir zu suchen.“

Seit seiner Befreiung klappert Rom mit wachsendem Eifer auf seiner Tastatur, solange jedenfalls die Logopädin mitmacht. „Ich habe ihn natürlich getestet, um aus-

zuschließen, dass in Wahrheit die Logopädin schreibt“, sagt Laureys. „Wir sind uns sicher, dass Rom bei Bewusstsein ist. Wussten Sie übrigens, dass er schon an einem Buch schreibt?“

In gewisser Weise hatte der Mann einfach nur Pech. Beim gebräuchlichsten Bewusstseinstest fiel er glatt durch. Dabei wird untersucht, ob der Blick des Patienten etwa den Bewegungen eines Fingers folgt. Rom sprach nie darauf an. Seine Augen waren damals, heute weiß man es, sehr empfindlich; normales Tageslicht war ihm

eigene Gesicht ist ein Reiz von ungleich größerer Macht; ihm können sich auch die Erschöpften nur schwer entziehen.

Fest steht nur, dass die bislang übliche Methode – Diagnose Pi mal Daumen – viel zu oberflächlich ist. In den staatlichen Pflegezentren Belgiens ist der gründliche Test, der bei Laureys' Studie zum Einsatz kam, neuerdings deshalb Pflicht. Fachleute kennen ihn als „Coma Recovery Scale Revised“. Der Test besteht aus 25 Aufgaben, vom Greifen diverser Objekte bis hin zur Reaktion auf Geräusche. Die Prüflinge müssen stets mehrmals hintereinander punkten, um zufällige Reflexe auszuschließen.

Die Testprozedur ist bis ins Detail vorgeschrieben, und am Ende steht eine klare Diagnose. Nichts bleibt dem Gutdünken des Personals überlassen; das macht die Ergebnisse erstmals vergleichbar. „Jeder Patient“, findet Laureys, „sollte mindestens zehnmal geprüft werden, bevor man ihn endgültig als vegetativ einstuft.“

Andernfalls bleibt den minimal Bewussten oft genug nur der Einsatz ihrer Angehörigen, die sich von der Skepsis der Ärzte nicht beirren lassen.

Freilich haben die Ärzte nicht immer unrecht. Der Bewusstseinstest kann auch negativ ausfallen. Die Angehörigen verrennen sich zuweilen in übertriebene Hoffnungen, sie sind Virtuosen des Deutens und lesen auch heraus, was nicht da ist. Sie können einfach nicht glauben, dass der Mensch im Bett sie nicht erkennt, wenn er sie so versonnen anlächelt. Und kam da nicht eben, als man zum Abschied winkte, eine Hand unter der Bettdecke hervor?

In solchen Fällen kann ein Hirnscan im Lütticher Komazentrum Aufschluss bringen. Neurologe Laureys zeigt frische Aufnahmen

aus dem Tomografen: ein Mädchen, 15 Jahre alt, ins Koma gefallen nach einem Herzkammerflimmern. Eltern und Pfleger glaubten fest, dass noch ein wenig Bewusstsein erhalten ist. Die Bilder aber, soeben angefertigt, zeigen einen klaren Befund: Der Kortex mit seinen grauen Zellen ist erloschen, nur noch das Stammhirn in Betrieb, das die unbewussten Körperfunktionen steuert. Die Eltern müssen sich damit abfinden.

Fina Houben aber, Roms Mutter, war sich ihrer Sache ebenso sicher: „Rom entspannte sich beim Anziehen, wenn ich ihn darum bat, und er drehte mir den Kopf zu. Die Ärzte behaupteten, das seien nur Reflexe“, sagt sie. „Aber wir haben immer gewusst, dass unser Sohn noch da ist.“

MANFRED DWORSCHAK



Ärztin Helden: „Es überleben nur die Kämpfer“



Wachkoma-Patient Wallis: Rückkehr nach 19 Jahren

viel zu grell. Die Ärzte konnten fuchteln, wie sie wollten, der Patient, geblendet wie er war, sah es einfach nicht.

„Rom hatte keine guten Ärzte“, sagt Laureys. Aber auch bessere hätten sich täuschen können. Hirnschäden haben sehr verschiedenartige Folgen. Oft ist nur mit viel Spürsinn ein Sinneskanal zu den Patienten zu finden, der noch intakt ist. Manche scheinen auf keinerlei Ansprache zu reagieren, sind aber in Wahrheit nur taub – solchen muss man auf Zettel malen, was sie tun sollen.

Fast alle haben obendrein Entsetzliches hinter sich; sie versinken mitunter in Delirien, oder sie haben es einfach nur satt, mit viel Mühe einem fremden Finger hinterherzustieren. Erfahrene Ermittler nehmen deshalb lieber einen Spiegel – das