Apalliker, Angehöriger*: Suche nach den Trümmern eigenständigen Denkens in scheinbar erloschenen Geistern

W. M. WEBER

Medizin

Gestrandet im eigenen Leib

Wachkoma-Patienten gelten als Körper ohne Emotion und Persönlichkeit. Doch bei der Diagnose dieses Zustandes kommt es häufig zu entsetzlichen Irrtümern: Viele angebliche Komapatienten sind bei Bewußtsein, doch unfähig, sich mitzuteilen. Jetzt versuchen Forscher, mit diesen in sich selbst eingesperrten Menschen Kontakt aufzunehmen.

Für Hans-Peter Salzmann ist das Leben ruhig geworden und still. Früher arbeitete der Stuttgarter als Jurist im Sozialministerium. Jetzt sitzt er regungslos im Rollstuhl oder liegt starr auf dem Bett; er blickt an die Decke seiner Zweizimmerwohnung oder an die Wand.

Vor sechs Jahren ist der Beamte a. D. an ALS (amyotrophischer Lateralsklerose) erkrankt, einem seltenen Lähmungsleiden, dessen Ursache niemand kennt. Seit drei Jahren kann er keine Gliedmaße mehr rühren. 1993 hat er seine letzten Worte gesprochen, dann erstarrten Mund und Zunge. Etwa zur gleichen Zeit hörte er auf, aus eigener Kraft zu atmen.

Seither führt Salzmann, 41, ein schaurig anmutendes Dasein – und wirkt viel zufriedener dabei, als Gesunde vermuten würden.

Salzmann sieht, hört und denkt, er spürt Berührungen seiner Haut, ist bei klarem Verstand und erinnert sich an alle gesunden wie an die kranken Jahre. Im Kopf kann er Sätze formulieren oder sich Melodien ins Gedächtnis rufen. Aber er kann weder sprechen noch schreiben, weder essen noch schlucken, sich nicht kratzen, wenn es juckt, noch um Hilfe rufen. Er braucht Pflege 24 Stunden am Tag.

Sein einst athletischer Körper ist schlaff geworden, die Schultern rund, nutzlos hängen von ihnen Arme herab. Sein Körper bläht sich und sackt zusammen, wenn die Beatmungsmaschine neben ihm Atemluft durch ein Loch im Hals in seine Luftröhre preßt. Alle 20 Minuten führt ein Pfleger einen Schlauch in seinen Schlund und saugt Schleim ab.

Salzmann ist in einem Zustand, den Mediziner „Locked-in“ (eingeschlossen) nennen und der sich ausnimmt, als hätte

* In den Kliniken Schmieder in Allensbach.

ihn die düstere Phantasie des Schriftstellers Edgar Allan Poe ersonnen. Er ist für den Rest seiner Tage im eigenen Körper eingesperrt, sein Gehirn hat fast alle Gewalt über den Leib verloren.

Verglichen mit anderen Patienten hat Salzmann sogar noch Glück: Er kann noch mit den Zähnen knirschen, um Aufmerksamkeit zu erregen, mit dem linken Nasenflügel zucken, mit den Augen rollen und sogar ein wenig lächeln. Damit kann er genügend Signale erzeugen, um mit anderen Menschen zu kommunizieren und Bedürfnisse mitzuteilen (siehe Interview). Seine Augen leuchten; er wirkt gefaßt, gelassen, interessiert.

Tragischer hat es den Musiker Geoffrey Wildsmith getroffen. Der 21jährige Brite war mit einer schweren Hirnverletzung bewußtlos im Nachtzug aufgefunden worden. In der Klinik zeigte er keinerlei Reaktionen mehr, aus seinem Mund troff der Speichel. Wenn Neurologen ihn aufforderten, mit den Augen einem Finger zu folgen, wanderte Wildsmiths Blick sinnlos umher.

Nach Aufzeichnungen seiner Hirnaktivität mit einem Elektroenzephalogramm (EEG) kamen Mediziner an fünf Krankenhäusern allesamt zum gleichen Ergebnis: Wildsmith sei ein Apalliker – ein Mensch im permanenten Wachkoma, dessen Gehirn zwar noch einen Schlaf-Wach-Rhythmus aufweise, wo aber kein Bewußtsein, kein Empfinden, keine Persönlichkeit mehr zu Hause sei.

Die Diagnose war falsch. Wildsmith hat niemals im Wachkoma gelegen, 18 Monate lang hat er hilflos und bewußt miterlebt, wie er als lebendiger Toter von den Kliniken herumgereicht wurde. In Wirklichkeit ist er nur im Locked-in-Zustand, aber außerdem blind: Mit den Augen konnte er nur deshalb keinen Medizinerfinger verfolgen, weil er nichts sah.

Sein Bewußtsein hat die Psychologin Lesley Murphy am Londoner Royal Hospital for Neurodisability entdeckt, wo er als Apalliker eingeliefert worden war. Vor einigen Monaten zweifelte sie an der Diagnose, denn sie stellte fest, daß er bisweilen auf Töne hin blinzelte. Nach weiterer Suche fand sie einen Muskel am Handrücken, den er kaum merklich bewegen kann. Dort legte sie einen Pieper an, der auf minimale Muskelzuckungen reagiert.

Sie bat ihn, einmal zu klingeln für ja, zweimal für nein. All ihre Fragen nach Vorgängen der vorangegangenen 18 Monate beantwortete der angebliche Wachkoma-Patient korrekt.

Mit diesem Ja/Nein-System wählt Wildsmith Buchstaben aus, die ihm vorgelesen werden, und setzt sie zu Sätzen zusammen. Der Polizei gab er auf diese Weise zu Protokoll, daß er in jener Nacht im Zugabteil nicht das Opfer eines Unfalls geworden war, sondern eines tätlichen Angriffs.

Als er gefragt wurde, wie er den Alptraum der Isolation überstanden hatte,

„Es macht Spaß“

Interview mit dem Locked-in-Patienten Hans-Peter Salzmann

Salzmann, 41, seit drei Jahren am ganzen Körper gelähmt, kommuniziert über die letzten Bewegungen, die er noch ausführen kann: Mit den Augen rollen heißt „nein“, das Hochziehen des linken Nasenflügels bedeutet „ja“. Bei diesem SPIEGEL-Interview dolmetschte die Doktorandin Andrea Lutz. Sie sagte das Alphabet auf, Salzmann wählte die Buchstaben aus, indem er mit dem Nasenflügel ein Zeichen gab. Quälend langsam entstehen so ganze Sätze: Das Interview dauerte, mit Pausen, nahezu vier Stunden.

SPIEGEL: Herr Salzmann, wie ist Ihr Verhältnis zu Ihrem Körper?
Salzmann: Schwer zu sagen. Mein Körper ist mir einerseits nicht mehr so wichtig, andererseits schlagen mir schon geringe körperliche Schmerzen aufs Gemüt.
SPIEGEL: Haben Sie denn Schmerzen?
Salzmann: Normalerweise nicht.
SPIEGEL: Aber Sie besitzen alle Empfindungen, Sie spüren Ihre Gliedmaßen.
Salzmann: Ja.
SPIEGEL: Womit beschäftigen Sie sich den Tag über?
Salzmann: Lesen, fernsehen, Radio hören, Organisation von Haushalt und Pflegedienst.
SPIEGEL: Was lesen Sie?
Salzmann: Juristische Literatur, ich bin rechtstheoretisch interessiert. Ansonsten alles mögliche. Im Augenblick schaue ich mehr fern.
SPIEGEL: Was für Programme?
Salzmann: Politik, Spielfilme und Sport, vor allem Tennis und Fußball.
SPIEGEL: Sie testen derzeit ein neues Kommunikationsgerät. Mit Ihren Gehirnströmen erzeugen Sie auf einem Computerbildschirm Signale. Was erhoffen Sie sich davon?
Salzmann: Ich möchte wieder selbständig Briefe schreiben können.
SPIEGEL: Kommen Sie mit dem Gerät zurecht?
Salzmann: Es macht Spaß. Allerdings: Mühsam nährt sich das Eichhörnchen von der Haselnuß.
SPIEGEL: Mit der Kraft Ihrer Gedanken müssen Sie einen Cursor bewegen. Wie machen Sie das?
Salzmann: Er geht nach oben, wenn ich mein Gehirn entspanne.
SPIEGEL: Und nach unten?
Salzmann: Dann setze ich mein Gehirn unter Strom. Man muß Druck oder Erregung erzeugen, aus dem Bauch heraus.
SPIEGEL: Ist das angenehmer als die Kommunikation über Nasenflügel und Augenrollen?

T. STEPHAN

Patient Salzmann
„Rechtstheoretisch interessiert“

Salzmann: Es ist weniger mühsam. Hat viel mit Konzentration zu tun.
SPIEGEL: Sie wußten schon nach der Diagnose Ihrer Krankheit, was Sie erwarten würde. Kommen Sie mit Ihrem Zustand jetzt zurecht?
Salzmann: Für meine Begriffe schon.
SPIEGEL: Ist es demnach leichter für Sie, als Sie zunächst dachten?
Salzmann: Ja. Wobei ich mir nicht so recht vorstellen konnte, wie das mit der Beatmung funktioniert. Die Beatmung hatte ich weitgehend verdrängt.
SPIEGEL: Was heißt das?
Salzmann: Ich war mir nicht im einzelnen bewußt, was das bedeutet.
SPIEGEL: Gibt es denn Schwierigkeiten bei der Beatmung?
Salzmann: Geht relativ problemlos. Meine Hauptsorge ist eine Lungenentzündung.
SPIEGEL: Finden Sie, daß Sie eine ausreichende Lebensqualität haben?
Salzmann: Ja.
SPIEGEL: Was ist Ihre Lieblingsbeschäftigung?
Salzmann: Dafür zu sorgen, daß die Organisation meines Haushaltes klappt – und mich wohl zu fühlen.

buchstabierte der Ex-Gitarrist: „Die Musik hat mich aufrecht gehalten. Es war schrecklich. Ich war zu Tränen gelangweilt. Ich habe meine Identität gesucht. Ich habe innere Stärke gefunden. Ich betete jede Stunde.“

Wildsmith ist keine Rarität aus dem Gruselkabinett von Pflegestationen. Der Neurologe Keith Andrews, Chef des Royal Hospital for Neurodisability, berichtete kürzlich in der Medizinerzeitschrift *British Medical Journal* über 40 Kranke, die ihm in den letzten drei Jahren von anderen Ärzten als Apalliker überwiesen wurden. Ergebnis: Bei 17 von ihnen, 43 Prozent, stimmte die Diagnose nicht.

Einer von ihnen, ein 64jähriger Ex-Geschäftsmann, hat sieben Jahre auf Entdeckung gewartet – gleichsam als Robinson Crusoe, der im eigenen Körper gestrandet war. Neun Tage nach seiner Verlegung in die Londoner Klinik begann er zu kommunizieren, mittlerweile formuliert er ganze Briefe. Zwölf der Kranken können Worte bilden, elf können kopfrechnen. Alle 17 beantworteten Fragen nach ihrer Biographie fehlerlos.

Die meisten dieser Patienten sind blind oder schwer sehgeschädigt, so daß visuelle Tests ins Leere führten. Viele von ihnen leiden zudem an Hirnschädigungen, die ihr Bewußtsein zeitweise trüben, die jahrelange Reizarmut hat ihre Hirne zusätzlich verkümmern lassen.

Andrews schätzt, daß allein in Großbritanniens Kliniken bis zu 400 falsche Apalliker auf Hilfe harren. Womöglich wurden manche von ihnen bereits getötet. Seit 1992 ein Gericht in einem Präzedenzfall entschied, daß Ärzte den nach Andrews Einschätzung zu Recht als Apalliker eingestuften Tony Bland verhungern lassen durften, wurde rund einem Dutzend Apalliker die Nahrung entzogen. Nicht einmal Familienangehörigen billigten die Gerichte ein Veto-Recht zu.

In Deutschland ist die Lage kaum anders. Auch hierzulande diskutieren Philosophen, Mediziner, Theologen erregt über die Frage, ob Wachkoma-Patienten nach einem Jahr der Bewußtlosigkeit trotz hoher Pflegekosten weiter am Leben erhalten werden sollen. Innerhalb der Bundesärztekammer plädieren einige Ärzte bereits für eine Sterbehilfe-Regelung wie in Großbritannien.

Doch auch in Deutschland ist die Diagnose Wachkoma allzuoft ein Irrtum. „Ein Drittel unserer angeblichen Apalliker sind gar keine“, sagt Paul Schönle, 50, Chefarzt an den Kliniken Schmieder in Allensbach. „Wenn jemand keine Motorik mehr hat, können leicht Verwechslungen geschehen.“

Einige seiner Patienten haben nicht einmal mehr Kontrolle über die Augenmuskeln, dennoch ist er sich sicher, „daß sie kognitiv am Leben sind“. Häufiger seien jedoch solche Kranke, bei denen die Grenze zum Locked-in-Zustand verwischt ist. Manche Wachkoma-Patienten hätten ein Bewußtsein „wie ein zerbrochener Spiegel“ (Schönle).

Mit neuen Methoden spürt Schönle nach den Trümmern eigenständigen Denkens in scheinbar erloschenen Geistern. Er zeichnet 48-Stunden-EEGs auf, im Gewitter der Geraden und Zacken versucht er herauszufinden, wie oft und wann ein Komapatient wach und somit ansprechbar ist. Manche waren nur für fünf Minuten da.

Was in den Köpfen dieser Leute vorgeht, ist auch für Fachleute extrem schwierig zu beurteilen. Ihr Geisteszustand bleibt häufig selbst nach wochenlangen Tests so ungewiß wie ihre Prognose. Je länger das Wachkoma dauert, desto schwerer sind die Erwachten an Körper und Geist behindert. Viele verharren auf ewig im kognitiven Nichts.

Schönle spielt Hirnverletzten Sätze vor wie: „Kaffee ist ein Stück Zucker“, oder „Mit der U-Bahn fahre ich zum Mond“. Im EEG prüft er, wie ihre Gehirne den Unsinn quittieren. Bei jedem fünften Kranken findet er in der Verarbeitung sinnloser und sinnhaltiger Sätze ein ähnliches Muster in der Hirnaktivität wie bei Gesunden. Solche semantische Kompetenz ist nach seiner Erfahrung ein Hinweis darauf, daß sie bei intensiver Betreuung aus dem Koma herausfinden können.

Diese Patienten sind für ihn keine Apalliker mehr, denn korrekte Sprachverarbeitung, die Verknüpfung symbolischer Laute mit Bedeutungen, ist eine hohe Bewußtseinsleistung. Dennoch sind sie im herkömmlichen Sinn nicht bewußt.

Christiane Bauer*, 24, fühlte sich „wie tot“, während ihre Großhirnrinde auf Schönles Station mit Unsinnssätzen traktiert wurde. Die OP-Schwester lag nach einem Autounfall drei Monate lang im Wachkoma. Bei ihr war sich Schönle zunächst „nahezu sicher“, daß sie nicht mehr zu sich kommen würde – sie erwachte trotzdem.

Die junge Frau ist nun seit fast einem Jahr aus der Klinik entlassen und lebt bei ihrer Familie im Schwäbischen. Ihre Bewegungen sind noch eckig und kantig, sie spricht schwer verständlich, ansonsten aber hat sie geistig keinen Schaden zurückbehalten.

Solche Wiederauferstandene lösen unter Medizinern heftige Debatten aus: Sind sie wieder bei Bewußtsein, weil ihnen intensive Frührehabilitation zuteil wurde? Oder sind sie von selbst erwacht

BBC

W. M. WEBER

Locked-in-Patient Wildsmith, ehemalige Wachkoma-Patientin Bauer: „Ein Drittel der angeblichen Apalliker sind keine“

* Name von der Redaktion geändert.

aus dem, was im nachhinein „apallisches Durchgangssyndrom“ genannt wird? Muß die Gesellschaft in die Rehabilitation von Hirnverletzten Geld investieren oder nicht?

Amerikanische Neurologen stellen in einem Positionspapier ihrer Fachgesellschaften fest: „Es gibt keine Belege dafür, daß sich der klinische Zustand dieser Patienten durch Stimulation verändern läßt.“ Schönle hingegen hat die Erfahrung gemacht, daß nach intensiver Frührehabilitation „nur zehn Prozent apallisch bleiben“.

Entscheidend für das Erstellen richtiger Diagnosen ist es, die wenigen Äußerungen der Locked-in-Patienten verstehen zu lernen. Einen neuen Weg dorthin erprobt Niels Birbaumer, 51, Psychologe an der Universität Tübingen. Er will eingesperrte Gehirne in die Lage versetzen, unter Umgehung des Körpers mit der Außenwelt zu kommunizieren – er koppelt Nervenzellen an Computer.

Dreimal pro Woche kommt seine Doktorandin Andrea Lutz, 33, in die Wohnung des Stuttgarter Locked-in-Patienten Hans-Peter Salzmann, setzt ihm Elektroden auf den Kopf und stellt einen Computerschirm vor den Gelähmten.

Auf dem Schirm ist ein Cursor zu sehen und jeweils unten und oben ein Tor. In das Tor, das gerade aufleuchtet, muß Salzmann den Computerball schießen – allein mit der Kraft seiner Gedanken, ohne Maus, ohne Tastatur.

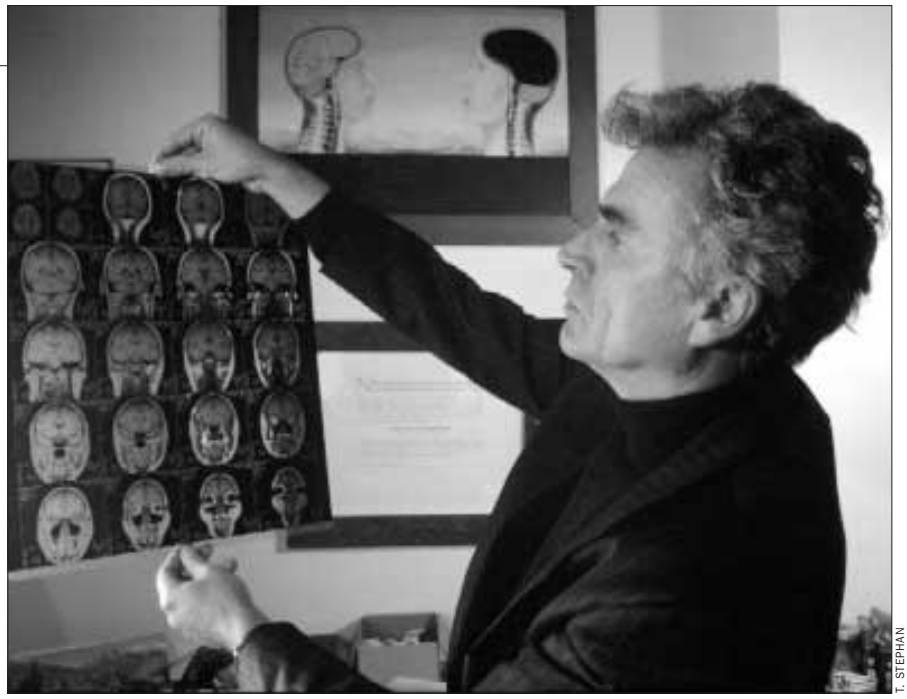
Die Elektroden auf seinem Kopf messen die langsamen elektrischen Potentiale in der äußeren Hirnrinde. Sie registrieren Spannungsunterschiede von wenigen Millivolt in den Gehirnströmen. Der Computer ist so eingestellt, daß der Ball sich nach oben oder unten bewegt, je nachdem, ob gerade viele oder wenige Nervenzellen feuern.

Mühsam lernt Salzmann, ganze Hirnareale auf Befehl lahmzulegen oder unter volle Aktivität zu setzen. Seit drei Monaten übt er, mittlerweile trifft er das obere Tor in fast 90 Prozent der Fälle. Das untere verfehlt er noch jedes zweite Mal.

Mit Hilfe eines anderen Programms kann er mit dem Cursor auch Buchstaben anwählen wie auf einer Schreibmaschine. Noch verhaspelt er sich dabei, aber er ist zuversichtlich, bald allein mit Geisteskraft und Computerhilfe Briefe schreiben zu können.

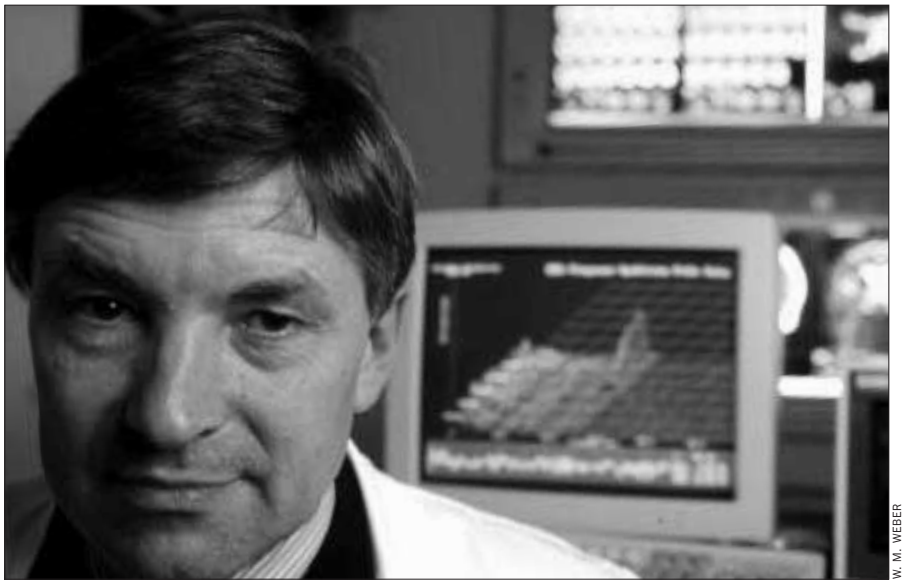
Durch die Anbindung an den Computer ist sein Gehirn damit zu einer virtuellen Extremität geworden, über die er selbst dann noch Kontrolle haben wird, wenn er auch die letzten beweglichen Muskeln im Gesicht an seine Krankheit verlieren sollte.

Völlig gelähmte Menschen, besonders ALS-Kranke, kommen mit ihrem Leiden häufig sehr viel besser zurecht, als Ärzte und Angehörige es sich hätten vorstellen können. Helga Klier, 53, von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke geht „nicht innerlich zerstört“ von Hausbesuchen bei solchen Patienten weg, von ihnen gehe „große psychische Kraft“ aus. Der Münchner Mediziner Dieter Pongratz stellt fest, daß die Gelähmten meist „ausgeglichen“ wirkten, ihr Lebenswille sei „groß“.



T. STEPHAN

Psychologe Birbaumer: Briefe Schreiben mit purer Geisteskraft



W. M. WEBER

Neurologe Schönle: „Mit der U-Bahn fahre ich zum Mond“

Eine Theorie über den Geisteszustand von ALS-Kranken besagt, daß die Krankheit chemische Prozesse im Gehirn in Gang setzt, die der Verzweiflung entgegenwirken. Andere glauben, der Kranke erlange mit fortschreitender Lähmung besondere Reife und lerne, sich mit seinem reduzierten Zustand zu arrangieren.

Psychologe Birbaumer sieht gar noch andere Kräfte am Werk, Kräfte aus der Urzeit menschlicher Evolution. Dieser Theorie zufolge können bestimmte Gefühle wie Wut, Ekel und Furcht nur in Verbindung mit motorischen Fähigkeiten empfunden werden. „Ein psychisch negativer Zustand ist daher bei diesen Patienten nicht wahrscheinlich.“

Ein sinnvolles Leben können viele von ihnen trotz der Lähmung führen. Der Physiker Stephen Hawking, ebenfalls seit Jahren ALS-krank und komplett gelähmt, sinniert über den Kosmos, schreibt Bestseller („Eine kurze Geschichte der Zeit“) und hält Vorträge. Er kommuniziert über einen Computer, den er mit der minimalen Restfunktion zweier Finger der linken Hand bedient.

Auch der junge Brite Geoffrey Wildsmith ist offenbar nicht zu Tode verzweifelt. „Hast du Spaß am Leben?“ fragt seine Therapeutin. Mit dem Pieper an seinem Handrücken gibt Wildsmith ein einzelnes langes Signal. Es bedeutet: „ja“. ❑