

Schlafen mit offenen Augen

In Deutschland befinden sich rund 12 000 Menschen im Wachkoma – Über das Leben im Zustand der Bewusstlosigkeit

Es ist eine Welt, in der Langsamkeit und Geduld vorherrschen. Selbst die winzigste Entwicklung ist bei Wachkoma-Patienten ein Schritt nach vorn. Und doch bleiben viele eingeschlossen im eigenen Körper, ohne je zu erwachen.

VON MARKUS BRAUER
AUS SERSHEIM

SERSHEIM. Den Gast, der das geräumige Wohnzimmer betritt, kann Max nicht erkennen. Sein Kopf wippt hin und her, seine Pupillen kreisen, doch zeigt er keine Reaktion auf das, was um ihn herum geschieht. Der bald 15-Jährige leidet am apallischen Syndrom. Seit dem 1. April 2006 liegt er im Wachkoma, gefesselt an Rollstuhl und Bett. Max kann sich nicht mehr eigenständig bewegen, muss gefüttert, gewickelt, gewaschen werden. Der rechte Arm und die Beine sind fixiert, damit der 1,68 Meter große, 60 Kilogramm schwere Jugendliche sich und andere nicht verletzt.

„Es gibt keine Hoffnung auf Besserung“, sagt seine Mutter Anke Schönbohm. Die 44-Jährige, die früher als Krankenschwester gearbeitet hat, kümmert sich seit Jahren rund um die Uhr um ihr hilfloses Kind. Wochentags kommt für zehn Stunden eine Krankenschwester. Im vergangenen Oktober hat die vierköpfige Familie in Sersheim bei Ludwigsburg ein neues, behindertengerechtes Haus bezogen. Hier sitzt Max den ganzen Tag am Esstisch, während seine Mutter kocht oder mit Gästen spricht. „Ich glaube nicht, dass er uns wahrnimmt“, sagt sie und streichelt Max zärtlich über die Wange. „Er lebt – aber ohne Bewusstsein.“

Fünf Monate alt, erkrankt Max an Masern. Pusteln und Fieber verschwinden bald wieder, doch die Viren schlummern in seinen Nervenzellen. Im November 2004 hat er plötzlich neurologische Aussetzer und epileptische Anfälle, die sich verschlimmern. Im Mai 2005 stellt man am Heidelberger Uni-Klinikum die Diagnose: SSPE – subakute sklerosierende Panenzephalitis. Eine Spätfolge der Maserninfektion, die zum Absterben von Teilen des Gehirns führt.

„Er darf nie alleine sein. Immer ist jemand da. Wir haben unser Leben radikal umgestellt“

Anke Schönbohm
Mutter eines Wachkoma-Patienten

„Alle Ärzte haben uns gesagt: keine Hoffnung.“ Homöopathische Mittel sollen die Beschwerden ihres schwer kranken Sohnes lindern. Doch Heilung gibt es nicht. SSPE endet immer tödlich. „Wir leben damit, mal besser, mal schlechter“, meint Anke Schönbohm. „An manchen Tagen sind wir verzweifelt, vor allem wenn wir die früheren Freunde von Max sehen, die gesund sind.“

Julian (17) kommt ins Zimmer, begrüßt seinen Bruder. „Hallo.“ Max bewegt den Kopf zaghaft in Richtung seines Bruders, und fast scheint es, als würde er lächeln. „Max hat immer ganz stark auf seinen Bruder reagiert“, sagt Anke Schönbohm und sieht ihren Jüngsten an – mit einem Blick, wie nur eine Mutter schauen kann. „Er darf nie alleine sein. Immer ist jemand da. Wir haben unser Leben radikal umgestellt.“

Das Wachkoma ist ein schlafähnlicher Zustand mit offenen Augen. Es ist Folge schwerster Schädigungen des Gehirns – verursacht durch ein Schädel-Hirn-Trauma etwa nach einem Unfall, Sauerstoffmangel nach einem Kreislaufstillstand, einem Schlaganfall oder einer Gehirnhautentzündung. Man geht davon aus, dass die Funktionen des Großhirns, in dem bewusste Vorgänge, kognitive Prozesse, planvolles Handeln und Bewegungen verarbeitet werden, ganz oder weitgehend erloschen ist. Menschen im Wachkoma wirken zwar wach, sie



Anke Schönbohm und ihr bald 15-jähriger Sohn Max im elterlichen Haus in Sersheim: Seit 1. April 2006 liegt der frühere leidenschaftliche Eishockeyspieler im Wachkoma

Foto: Hörner

greifen, lächeln, weinen, kauen, schmatzen, aber mit bewusstem Handeln haben diese vegetativen Regungen nichts zu tun. Es sind Reflexe oder unkontrollierte Bewegungen.

Nach Aussage von Andreas Zieger, Neurochirurg am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg und Wachkoma-Experte, handelt es sich bei diesen Patienten weder um Hirntote noch Sterbende, „sondern um Schwerst- und Schwersthospitalisierte als lebendiger Teil unserer Gesellschaft“.

Forscher fahnden in diesem Dasein zwischen Leben und Tod nach Spuren von Bewusstsein. So haben der Psychologe Boris Kotchoubey und der Hirnforscher Niels Birbaumer untersucht, was im Hirn komatöser Menschen vor sich geht. Bei jedem vierten, fünften Patienten konnten die Wissenschaftler vom Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Uni Tübingen schwache Reaktionen auf Reize messen. Kotchoubey: „Nach der medizinischen Definition haben Wachkoma-Patienten kein Bewusstsein. Das heißt aber nicht, dass sie in dieser Phase nichts erleben.“ Solange sich die Ärzte nicht sicher sind, ob Bewusstseinsreste vorhanden sind, müsse das Leben im Wachkoma als lebenswert und schützenswert erachtet werden.

Auch der Mediziner Simon Eickhoff vom

Forschungszentrum Jülich hat die Hirnfunktionen von wachkomatösen Menschen erforscht und Überraschendes festgestellt: Hirnscans bei einer Patientin zeigten Anzeichen für Gefühle, wenn Angehörige sie emotional ansprachen. „Sie hat persönliche Botschaften nicht nur akustisch wahrgenommen, sondern auch emotional bewertet.“

Der belgische Neurowissenschaftler Steven Laureys von der Universität Lüttich geht davon aus, dass ein Drittel aller Wachkoma-Diagnosen vermutlich falsch sind. Andere komplexe Formen der Bewusstlosigkeit wie das Locked-in-Syndrom würden oft nicht diagnostiziert. Menschen in diesem Zustand sind bei vollem Bewusstsein, stecken aber in einem gelähmten Körper und können oft nur blinzeln. „Es ist insgesamt sehr schwer, eine korrekte Diagnose zu stellen. Es ist auch schwer, eine Prognose abzugeben, ob ein Patient sich wieder erholen wird oder nicht“, so Laureys.

Die Betreuung der Patienten ist aufwendig und kostspielig – angefangen von der akutmedizinischen Versorgung über die Früh-Rehabilitation bis zur Langzeitpflege. Bundesweit stehen nach Angaben der Selbsthilfeorganisation Schädel-Hirn-Patienten in Not rund 4000 spezielle Pflegeplätze zur Verfügung.

Im Pflegezentrum des Robert-Breuning-Stifts in Besigheim werden 27 Patienten betreut. Nach Angaben des Leiters Peter Störl belaufen sich die Pflegekosten auf 4000 bis 4500 Euro pro Patient. Die Pflegeversicherung erstattet davon 1432 Euro (Pflegestufe 3). Der Rest muss selbst aufgebracht werden. Wenn der Patient dies nicht kann, springt die Sozialbehörde ein, die dann die Angehörigen zur Kasse bittet – etwa mit einer Hypothek auf Haus oder Wohnung.

Um die Finanzierung der Pflege gibt es immer wieder Streit

Auch um die Kosten für die häusliche Pflege entbrennt immer wieder Streit, wie der Vorsitzende der Selbsthilfeorganisation, Armin Nentwig, erklärt. Ob und wie viel die Krankenkassen zahlen, sei regional unterschiedlich. Im Fall der Schönbohms übernimmt ihre Kasse die Kosten. Nentwigs Sohn Wolfgang fiel 1988 nach einem Unfall ins Wachkoma. Er starb später. 1990 gründete der frühere Landrat des bayerischen Amberg die Organisation, die bisher 50 000 Familien betreut hat. Nentwig kritisiert, dass die Finanzierung der häuslichen Versorgung durch die Kassen „sehr benachteiligt“ werde. „Es ist meist mit deutlich mehr Aufwand verbunden, eine Finanzierung für die häusliche Versorgung durchzusetzen.“

„Das Leben mit einem Wachkoma-Patienten geht an die Existenz“, betont Störl. „Beziehungen, Familien zerbrechen. Es kann im finanziellen Desaster enden.“ Für Patienten und Angehörige werde zu wenig getan. „Was machen Sie mit einem Mann, der am Bett seiner Frau steht, kleine Kinder an der Hand. Um wen kümmern Sie sich zuerst?“

Die Frage, ob jemand zu Hause oder im Heim betreut wird, hängt von vielen Faktoren ab: der Wohnsituation, der emotionalen und physischen Belastbarkeit der Angehörigen, ihrer finanziellen und sozialen Lage; nicht zuletzt der Bereitschaft, das ganze Leben umzukrempeln. „Die emotionale Bindung an die Familie ist ganz wichtig für den Heilungsprozess“, sagt Nentwig. „Bei vielen gibt es ständig kleine Fortschritte.“

Nach seinen Erfahrungen kehrt ein Drittel der Betroffenen ins normale Leben zurück; ein Drittel lebt mit unterschiedlich schweren Behinderungen zu Hause oder im Heim. Die Übrigen wachen nie wieder auf. „Ich könnte Max nie weggeben“, sagt Anke Schönbohm. „Für Max ist es wichtig, dass Mama und Papa immer für ihn da sind.“

Auch Christian Kahr (35) befindet sich im Wachkoma, nachdem er vor zwölf Jahren einen Herzstillstand erlitten hatte. Nach sechs Jahren im Pflegeheim holten ihn seine Eltern 2004 nach Hause. Vor kurzem sind sie von Erlenbach-Binswangen nach Feldbach in der Steiermark umgezogen. „Früher haben wir ihn besucht“, sagt seine Stiefmutter Birgit Kahr (48). „Jetzt ist er immer da. Der Kontakt ist viel intensiver. Was die Familie leistet, kann kein Heim leisten.“

Im Wohnzimmer der Schönbohms hat Max einen epileptischen Anfall – den vierten innerhalb weniger Stunden. Er atmet schwer, verkrampft den ganzen Körper. Anke Schönbohm umarmt ihren Sohn, hält seine Hand. „Max, hey, komm wieder zurück.“ Sie blickt ihn liebevoll an. „Es geht ihm zurzeit nicht gut. Er hat viele solcher Anfälle. Täglich müssen wir mit seinem...“, sie stockt, „Weggang rechnen.“

www.schaedel-hirnpatienten.de

Hintergrund

Wachkoma

▪ **Europa:** In Mailand hat jetzt die Jahrestagung der Europäischen Neurologengesellschaft (ENS) stattgefunden. Rund 2900 Experten aus aller Welt diskutierten über neue Wege in der Wachkoma-Forschung. Jedes Jahr fallen in Europa rund 230 000 Menschen ins Koma, 30 000 davon bleiben im Zustand des Wachkomas.

▪ **Deutschland:** Der Tübinger Psychologe Boris Kotchoubey schätzt die Zahl der Menschen im Wachkoma bundesweit auf 10 000 bis 12 000 Fälle. Jedes Jahr würden zwischen 1000 und 2000 Neuerkrankungen hinzukom-

men. Bei Komapatienten geht man von rund 40 000 Betroffenen aus. Koma ist eine ungewöhnlich tiefe Betäubung und ein tiefer Schlaf, eine Art Bewusstlosigkeit, die nach einer schweren Krankheit oder als Folge einer Schädel-Hirn-Verletzung auftreten kann.

▪ **Zu Hause oder im Heim:** Rund 60 Prozent der Wachkoma-Patienten leben nach Angaben des Vereins Schädel-Hirn-Patienten in Not bei ihren Angehörigen, 40 Prozent in einer von rund 200 speziellen Einrichtungen für die Langzeit-Rehabilitation.

Wenn du kaufst, bekommst du Rabatt: Willkommen in Amerika

Unser Mann in USA hat sein neues Heim in Washington bezogen – Ein Erfahrungsbericht über Werbeprospekte, Wundersocken und Wahlverwandtschaften

VON UNSEREM KORRESPONDENTEN
JOACHIM ROGGE, WASHINGTON

WASHINGTON. Seit wenigen Tagen bin ich in Washington. Unser Korrespondentenbüro ist wieder besetzt. Dass wir angekommen sind, hat sich bereits herumgesprochen. Nicht im Weißen Haus, dort zumindest noch nicht. Wohl aber beim lokalen Einzelhandel in unserem Wohnviertel hart am nordwestlichen Washingtoner Stadtrand.

Ein telefonbuchdicker Briefumschlag liegt im Postkasten am Tag nach unserem Einzug. Darin finden sich die Angebote des örtlichen Handels, der nicht zu Unrecht davon ausgeht, dass es dem Zugereisten aus dem fernen Europa im neuen Heim noch an so manchem mangelt. Fred Berger, ein Kerl wie ein Schrank, der uns auf seinem Werbeprospekt reichlich streng mustert, lädt uns dennoch freundlich ein, unseren Keller zu möblieren, und verspricht großzügig 500 Dollar Preisnachlass für jede Bestellung von mehr als 2500 Dollar. Für den Fall, dass wir mit

kaputten Schuhen angekommen sein sollten, bietet uns „Willie's shoe repair“ seine Dienste an. 20 Prozent Rabatt gibt Schuhmacher Willie auf neue Sohlen und Absätze bis Ende August.

Häufig vertreten sind die Angebote der Alarmanlagen-Spezialisten. Dabei genießt unsere Gegend eigentlich einen guten Ruf als sichere Ecke in Amerikas früherer Mordrekord-Hauptstadt. Aber wer weiß?

Einen Rabatt für den Ölwechsel gibt's an der Tankstelle nur für Senioren ab 62 Jahren aufwärts

Bestellen wir ein Sofa, gibt es den passenden Sessel gratis dazu, verspricht Möbelhändler Ed, Freds Konkurrent. Die Pommes sind gratis, wenn wir in Nancy's Steakhouse an der Ausfallstraße Richtung Norden ein Hauptgericht wählen und vor Ort verspeisen. Ein wenig verschätzt hat sich der Tank-

stellenpächter. Vom angepreisenen Discount-Preis für den Ölwechsel und die Wartung der Klimaanlage im Auto dürfen nur Senioren ab 62 aufwärts profitieren. So alt sind wir dann doch noch nicht. Tanken werden wir fortan woanders.

Eine Massage zum Begrüßungspreis von 49 Dollar, die Rita auf ihrem Werbeprospekt anpreist, könnte nach all dem Umzugsstress in der Tat entspannend wirken. Oder aber wir entscheiden uns doch lieber für ein paar straff sitzende Polyester-Gesundheitssocken, die schmerzenden Hühneraugen angeblich radikal den Garau machen, während man dabei sogar bequem Fernsehen gucken kann. Bestellt man zehn Paar, gibt es zwei Wundersocken gratis obendrauf.

Kalt kann auch die Küche bleiben. Der Coupon von NutriSystem verspricht uns einen Monat lang Gratis-Lieferungen frei Haus mit Abspeckgarantie. So geht das endlos weiter. Als potenzieller Kunde wird man umschmeichelt, auch wenn das wenigste aus dem Briefkastenangebot nützlich ist.

Doch sind wir bereit und guten Willens, kräftig mitzuhelfen, die US-Konjunktur aus ihrer Talsohle zu führen.

Dabei wäre uns ein simpler Telefonanschluß, der uns wieder mit dem Rest der Welt verbindet, am liebsten. Doch das kann dauern, mindestens eine gute Woche. Und nach einem einfachen Radio ohne viel technischen modischen Schnickschnack haben wir uns auch schon die Hacken abgerannt, ehe wir fündig wurden. Der Blick des jungen Verkäufers in dem schicken Elektroladen wiederum spricht Bände, dass wir den kleinen unscheinbaren grauen Kasten mit vier Knöpfen aus der hintersten Ecke den bunten Wundergeräten vorzogen, bei denen der Radio-Empfang tatsächlich nur noch eine untergeordnete Funktion hat.

Dass der deutsche Neuling in Obamaland der Familie vorausgeht, hat wiederum Beziehungsspezialistin Debra professionell erspürt. Sie bietet zum Dumpingpreis einen telefonischen Rund-um-die-Uhr-Beratungsservice an, wer wohl am besten zu mir pas-

sen könnte. Debra anzurufen, werde ich mir wohl verknäueln. Die Gattin hat den Flug schon gebucht. Ebenso wenig werde ich auf das freundliche Angebot eingehen, unser kleines Auto einer Veteranen-Organisation zu spenden, die mit dem Erlös die kämpfenden US-Truppen im Irak und in Afghanistan zu unterstützen verspricht.

Im Vorgarten flattert ein Fähnchen aus regenfestem Material

So richtig in der neuen Welt angekommen bin ich freilich erst gestern. Ein kleines US-Fähnchen aus regenfestem Material steckt seither auch in meinem Vorgarten. Jane Fairweather hat sich die Mühe gemacht, mich mit Blick auf den heutigen Nationalfeiertag patriotisch einzustimmen – und zugleich ihre Maklerdienste anzudienen, sollten wir demnächst wieder umziehen wollen.

Willkommen in Amerika.