

Die Suche nach dem Heiligen Gral. Das Rätsel des Bewusstseins und der Umgang mit Komapatienten

Ralf J. Jox

Achterbahnfahrt zwischen Bangen und Hoffen

David war der Liebling seiner Mutter: 26 Jahre alt, schlank, großgewachsen, mit ebenmäßigen Gesichtszügen. Vor zwei Jahren hatte er das Studium der Philosophie und Politikwissenschaft mit Auszeichnung abgeschlossen und eine gut dotierte Anstellung bei einer international führenden Unternehmensberatung ergattert. Inzwischen hatte er nicht nur im Job Fuß gefasst, sondern auch eine Freundin gefunden, mit der er sich ein gemeinsames Leben und die Gründung einer Familie vorstellen konnte. Die wenige Freizeit, die ihm zur Verfügung stand, genoss er mit ihr beim Wandern, Klettern, Skifahren oder Reisen.

Als David an einem Sommerabend wieder einmal spät von der Arbeit auf seinem Mountainbike am Flussufer entlang nach Hause radelte, zog unvermutet ein Gewitter auf. Unerschrocken zog er die Kapuze über den Kopf und trat kräftiger in die Pedale. Er war nur noch wenige hundert Meter von seiner Wohnung entfernt, als es vor seinen Augen plötzlich grell aufflackerte und dann schwarz wurde. Er hörte noch das Donnern über ihm und spürte eine siedende Hitze im Körper; den Aufprall auf dem Boden nahm er schon nicht mehr wahr. Ein Blitz war direkt vor ihm in einen Baum eingeschlagen und hatte ihn mit erfasst.

Es dauerte etliche Minuten, bis eine Passantin vorbeikam und den jungen Mann leblos am Boden liegend fand. Da sie kein Mobiltelefon dabei hatte, eilte sie nach Hause und rief von dort die Rettungsleitstelle. Als der Notarzt und die Sanitäter eintrafen, stellten sie einen Herz- und Atemstillstand fest und begannen unverzüglich mit der Wiederbelebung. David wurde intubiert und beatmet, erhielt kreislaufstärkende Injektionen und sein Herz wurde mehrmals defibrilliert. Nach mehr als einer halben Stunde hatte er wieder einen stabilen Blutkreislauf.

Als Davids Mutter im Krankenhaus eintraf, erklärte man ihr, dass ihr Sohn im Koma liege und aufgrund des Herzstillstandes eine Schädigung des Gehirns erlitten haben könnte. Doch es werde nach dem neuesten Stand der Wissenschaft alles getan, um diese Schäden so gering wie möglich zu halten. Bereits auf dem Weg in die Klinik waren Davids Körper und Gehirn abgekühlt worden, um den Stoffwechsel zu verringern und das Absterben von Zellen zu verhindern. In den folgenden Wochen hatten die Ärzte und Pflegenden mit vielen kritischen Situationen zu kämpfen: Hirnschwellung, Herzschwäche, Nierenversagen, schwere Infektionen, Beatmungsprobleme. Einmal musste David sogar erneut reanimiert werden. Seine Familie und die Freundin nutzten jede Minute der Besuchszeit, um bei ihm zu sein.

Nach vielen Wochen kam endlich die gute Nachricht: David hatte den Kampf gewonnen, die Organfunktionen stabilisierten sich, er brauchte keine Narkosemittel mehr und konnte in eine Rehabilitationsklinik verlegt werden. Dort angekommen, ging es weiter aufwärts. Zwar musste er zunächst noch auf einer Intensivstation liegen, doch bald gelang die Entwöhnung vom Respirator, er konnte wieder eigenständig atmen. Die Magensonde durch die Nase, die zur Ernährung und Medikamentengabe genutzt wurde, ersetzten die Ärzte durch eine dauerhafte Sonde, die direkt durch die Bauchdecke in den Magen

gelegt wurde (perkutane endoskopische Gastrostomie, PEG). Wenige Tage später öffnete David von einem Moment zum anderen die Augen, einfach so, nach Wochen des Komas. Zwar blickte er noch niemanden an, sondern sah starr zur Decke, aber seine Familie war erleichtert.

Was nun folgte, war eine von riesiger Hoffnung getragene Anstrengung aller, David wieder ins Hier und Jetzt zurückzuholen. Die Pflegenden versuchten, ihn mit verschiedensten Stimuli aus seinem Dämmerzustand herauszulocken; die Physiotherapeuten mühten sich tagtäglich, die Beweglichkeit der Gliedmaßen und die Atmung zu verbessern; die Logopäden taten alles, um den Schluckreflex wieder anzutrainieren; die Ärzte setzten alle möglichen Medikamente ein, um das Bewusstsein zu steigern und die Rehabilitation zu fördern. Davids Familienangehörige waren täglich präsent, lasen ihm vor, spielten seine Lieblingsmusik, hängten Plakate, Fotos und Bilder von zu Hause in seinem Zimmer auf, fuhren ihn im Rollstuhl stundenlang durch den Park.

Vieles gelang, einige Körperfunktionen verbesserten sich, doch die Ärzte stuften Davids Zustand noch immer als Wachkoma ein, sie sprachen von einem „Syndrom reaktionsloser Wachheit“. Das war für seine Familie nur schwer zu verstehen: Wie konnte David wach sein, ohne bei Bewusstsein zu sein? Wie konnte man von Wachheit reden, wenn nur seine Augen geöffnet waren? Für sie war David nicht mehr bewusstlos, denn sie nahmen Reaktionen an ihm wahr, etwa die Entspannung der Gesichtszüge, wenn seine Mutter ihm vorlas, die winzige Bewegung mit dem großen Zeh, wenn eine bestimmte Pflegerin ihn wusch, oder auch die leichte Beschleunigung des Pulses, wenn am Samstagnachmittag die Bundesligakonferenz laut aus dem Radio tönte.

Als die Reha-Klinik den Patienten nach Monaten intensiver Behandlung in die sogenannte Phase F der „zustandserhaltenden Pflege“ ent-

ließ, war dies für Davids Familie eine maßlose Enttäuschung. Doch sie ließ den Mut nicht ganz sinken und brachte den jungen Mann in einer speziellen Einrichtung für die Langzeitbehandlung und Pflege von Wachkomapatienten unter. Dort kannte man neue und andere Methoden der Stimulation und Behandlung, und es gab Patienten, die große Fortschritte gemacht hatten. Nach einigen Wochen erbrachten sorgfältige Verhaltenstests, dass David strenggenommen nicht mehr im Wachkoma sei, sondern im sogenannten „minimalbewussten Zustand“. Bewegte man einen Spiegel vor seinem Gesicht langsam hin und her, folgten die Augen diesem. Gab man David einen Kugelschreiber in die Hand, konnte er ihn bereits richtig halten. Zuweilen gab er sogar Laute von sich, an denen man ablesen konnte, wie es ihm ging.

Aber dennoch konnte niemand wirklich mit David kommunizieren. Auf Fragen reagierte er selten eindeutig, Wörter oder gar Sätze brachte er nicht heraus, Wünsche musste man ihm buchstäblich von den Augen ablesen – für seine Familie ein quälender Zustand der Ungewissheit. Man fragte sich immer drängender, ob er leide. Über eine Selbsthilfegruppe erfuhr die Familie von einem Forscher in Kanada, der es geschafft habe, mittels Hirnscan Kontakt zu einem Patienten im Wachkoma aufzubauen. Mit Hilfe einer Kernspintomografie habe dieser Patient auf die Fragen geantwortet, wie sein Vater heiße und ob er Schmerzen habe, berichteten verschiedene Medien. Sofort recherchierten die Eltern einen Experten, der das neuartige Verfahren auch in Deutschland anbot, und fuhren mit David dorthin. Seine Mutter hatte sich zwei Blätter voller Fragen notiert, die sie ihrem Sohn stellen wollte. Doch alle Hoffnung war vergebens, die Versuche der Kontaktaufnahme scheiterten allesamt. Frustriert brachte die Familie David zurück in das Heim, in dem er wohnte.

In den folgenden Jahren änderte sich Davids Zustand nicht nennenswert. Dreimal musste er in dieser Zeit wegen Infektionen der Lunge,

der Harnwege und der Haut im Krankenhaus behandelt werden. Beim letzten Mal fragte der Klinikarzt die Mutter, die die rechtliche Betreuung innehatte, ob denn die Behandlung der Lungenentzündung noch im Sinne ihres Sohnes sei. Das erschreckte sie. Nach all den Fortschritten, die sie gemeinsam in den letzten Jahren erreicht hatten, sollte sie einfach aufgeben? Dann wären alle Mühen, Sorgen und Entbehrungen ja umsonst gewesen. Was aber würde David selbst dazu sagen? Würde er so weiterleben wollen, ohne eine Chance, jemals wieder sprechen oder sich eigenständig fortbewegen zu können? Ohne Aussicht, ein Leben in, wenn auch noch so minimaler, Selbständigkeit führen zu können? Niemals hatte David über solche Dinge gesprochen, es gab keine Patientenverfügung – wie sollte die Mutter nun seinen Willen herausfinden?

„Mama, ich möchte nicht, dass du dir wegen mir Sorgen machst“, hatte er oft gesagt. Er wollte stets unabhängig sein, war früh von zu Hause ausgezogen und hatte sein Leben selbst in die Hand genommen. Mit dem Geld, das er bei der Unternehmensberatung verdiente, hatte er seine Eltern im Alter unterstützen wollen, denn diese verfügten nur über ein bescheidenes Einkommen. Als nun beide in Rente gingen, wurde die finanzielle Situation noch prekärer, zumal sie Monat für Monat einen vierstelligen Betrag für die Einrichtung aufwenden mussten, in welcher David gepflegt wurde. Da alle Ersparnisse aufgebraucht und die Familie zunehmend enttäuscht war über die ausbleibenden Fortschritte, holten die Eltern David nach Hause und pflegten ihn fortan mit Hilfe ambulanter Pflegekräfte selbst. So war David wenigstens wieder bei sich zu Hause, in seinem früheren Kinderzimmer, das er vor vielen Jahren auf dem Weg zum Studium hinter sich gelassen hatte.

David's Unfall lag inzwischen sechs Jahre zurück. Einmal noch schöpfte seine Mutter neue Hoffnung, als sie in Internetforen von Fällen las, in

denen Menschen wie David nach vielen Jahren mit einem Schlag wieder voll zu Bewusstsein kamen. Sie las über einen US-Amerikaner, der angeblich nach 19 Jahren im Wachkoma eines Tages unvermittelt wieder zu sprechen begonnen hatte. Dann hörte sie von einem belgischen Patienten, der 23 Jahre im Wachkoma vermutet wurde und mit Hilfe einer Sprachtherapeutin und eines Computers eines Tages Sätze formulierte wie diese: „Nie vergesse ich den Tag, an dem sie mich entdeckten, meine zweite Geburt (...) Aber mein Leben verdanke ich nur meiner Familie. Die anderen haben es aufgegeben, nach mir zu suchen.“

Doch diese Hoffnungen waren trügerisch: die Sätze des belgischen Patienten entpuppten sich als Schwindel der Sprachtherapeutin, die plötzliche Sprachfähigkeit des amerikanischen Patienten stagnierte und offenbarte fortbestehende gravierende Defizite im Denken und Erinnern. Davids Zustand selbst verbesserte sich weiterhin nicht, im Gegenteil. Eines Nachts begann er plötzlich schwer zu atmen und musste sofort in die Klinik gebracht werden. Man diagnostizierte eine ausgeprägte Lungenembolie: Aufgrund seiner Unbeweglichkeit hatte sich ein großes Blutgerinnsel gebildet und mehrere große Arterien in der Lunge verstopft. Tags darauf fragte der Oberarzt der Intensivstation, ob es in Davids Sinne wäre, ihn bei einem Herzstillstand zu reanimieren. Schweren Herzens antwortete die Mutter mit Nein. Noch in derselben Nacht hörte Davids Herz auf zu schlagen. Seine Familie versammelte sich an seinem Bett und verabschiedete ihn. Die Menschen, die ihm nahestanden, wussten nicht, was David über all die Jahre von seinem Leben im Dämmerzustand mitbekommen hat, ob er gelitten, was er gefühlt hatte. Sie zweifelten, ob die vielen Entscheidungen, die sie für ihn getroffen haben, durchweg richtig gewesen waren. Doch sie waren sich sicher, dass sie stets aus Liebe gehandelt hatten.

Bewusstseinsstörungen: ein Tor zum Bewusstsein?

Davids Geschichte kann auf verschiedene Weise gelesen werden: als die Tragödie eines leidvollen Schicksals, als ein Lehrstück über die Grenzen medizinischer Machbarkeit, als ein Beispiel für die Suche nach dem Bewusstsein oder als eine Illustration ethischer Herausforderungen in der Neurologie. Davids Geschichte verdeutlicht auf dramatische Weise die auseinanderstrebende Kluft zwischen einer Akutmedizin, die immer wirksamer lebensbedrohliche Unfälle und Verletzungen behandeln, Organfunktionen stabilisieren und Leben retten kann, und einer Chronikermedizin, die in ihrer Fähigkeit, Krankheiten zu heilen, geschädigte Organfunktionen wiederherzustellen und Lebensqualität zu verbessern, leider viel langsamere Fortschritte macht.

Dies trifft auf besondere Weise zu, wenn das Gehirn geschädigt ist oder wenn gar, wie im beschriebenen Fall, große und besonders kritische Teile des Gehirns nicht mehr funktionieren. Im Gegensatz zu anderen Organen ist, insbesondere bei Erwachsenen, die Fähigkeit des Gehirns zur Selbstheilung und Regeneration deutlich geringer ausgeprägt. Nun ist das Gehirn zwar ein lebenswichtiges Organ, doch manche seiner lebenswichtigen Funktionen können auf relativ simple Weise medizinisch unterstützt oder sogar ersetzt werden. Nachdem David die Akutphase auf den Intensivstationen überstanden hatte, war die einzige lebenswichtige Funktion, die dauerhaft ersetzt werden musste, die vom Gehirn durch das Verhalten gesteuerte Einnahme von Nahrung und Flüssigkeit. Mit der PEG-Sonde konnte dieser Mangel ganz einfach und wenig aufwendig überbrückt werden. Unterstützt durch eine intensive pflegerische Betreuung und die gelegentliche Behandlung von Komplikationen wie etwa Infektionen konnte David über viele Jahre in einem stabilen Zustand überleben.

Noch vor dreißig Jahren wäre dies unmöglich gewesen: Abgesehen von der damals noch nicht so ausgefeilten notfall- und intensivmedizinischen Behandlung gab es noch keine PEG-Sonden, sodass Menschen mit einer solchen massiven Gehirnschädigung wenn überhaupt nur wenige Wochen überleben konnten. Es ist also der janusköpfige medizinische Fortschritt, der uns heute bei schweren akuten Gesundheitsgefahren, insbesondere Gehirnschädigungen, das Vabanquespiel zumutet, eine Lebensrettung zu versuchen, ohne Klarheit darüber zu haben, welche Lebensqualität für den Betroffenen langfristig zu erreichen ist.

Tragisch kann man es nennen, dass gerade diejenigen Fähigkeiten des Gehirns, die wir Menschen am meisten wertschätzen und am stärksten mit den Wesenszügen unseres Menschseins verbinden, am anfälligsten für Schädigungen verschiedenster Art sind. Gegenwärtig müssen wir erleben, wie psychische Krankheiten, Schlaganfälle und Demenzen mit steigender Lebenserwartung immer häufiger werden und oftmals unsere Fähigkeiten zu denken, zu fühlen, miteinander zu sprechen und Lebensziele zu verfolgen beeinträchtigen. Die Grundlage indes, auf der all diese Fähigkeiten überhaupt erst möglich sind, ist das Bewusstsein. Und das Bewusstsein ist ein sehr fragiles, anfälliges Phänomen. Wer ist nicht schon einmal kurzzeitig in Ohnmacht gefallen oder hat nach einem Kopftrauma einen Moment des Blackouts erlebt? Ärzte konnten schon vor Jahrhunderten mit recht unspezifischen Mitteln und Gasen, deren Wirkung bis heute nicht genau aufgeklärt ist, das Gehirn in Narkose versetzen, um das Bewusstsein vorübergehend zu dämpfen oder auszuschalten.

Dieses zerbrechliche Substrat unseres menschlichen Lebens, das Bewusstsein, gibt uns zugleich viele Rätsel auf, die wir wiederum mit Hilfe unseres Bewusstseins (also reflexiv) zu ergründen suchen. Was ist Bewusstsein? Welchen evolutionären Sinn hat Bewusstsein? Wel-

che Lebewesen haben Bewusstsein? Wie weisen wir Bewusstsein nach? Welchen Wert hat Bewusstsein für unser Leben? Viele Philosophen haben sich mit der Frage befasst, was Bewusstsein ist, welche Arten von Bewusstsein es gibt und welche Eigenschaften diese haben. Das deutsche Wort „Bewusstsein“ wurde erstmals 1719 von dem Philosophen der Aufklärung Christian Wolff eingeführt, um den lateinischen Begriff „conscientia“ des französischen Philosophen René Descartes aus dem 17. Jahrhundert zu verdeutschen. Descartes hatte sich als einer der ersten Philosophen radikal mit dem Phänomen des Bewusstseins auseinandergesetzt und das Bewusstsein des denkenden Menschen als abstrakte Kategorie thematisiert. Im Wort „Bewusstsein“ schwingt ebenso wie in „conscientia“ die Bedeutung mit, dass der Wissende beziehungsweise Sehende („wissen“ kommt vom lateinischen „vidēre“, also „sehen“) etwas immer deutlich *mit*weiß, nämlich sein eigenes Bewusstsein und das seines Mitmenschen. In der Philosophie wurde seither vor allem darüber nachgedacht, was es heißt, etwas aus der Innensicht zu erleben („phänomenales Bewusstsein“), sich gedanklich auf die Welt zu beziehen („Intentionalitätsproblem“) und sich seines eigenen Ich bewusst zu sein („Selbstbewusstsein“).

Phänomenales Bewusstsein oder wie es ist, eine Fledermaus zu sein

Der New Yorker Philosoph Thomas Nagel veröffentlichte 1974 mit 37 Jahren einen einflussreichen Aufsatz zum Problem des Bewusstseins: „What it is like to be a bat“ – „Wie es ist, eine Fledermaus zu sein“. Er richtet sich darin gegen die Philosophie des reduktionistischen Materialismus, die alle Vorgänge dieser Welt, auch das Bewusstsein, auf stoffliche Materie zurückführt und behauptet, Bewusstsein sei nichts anderes als ein bestimmter elektrochemischer Zustand von Gehirnzellen. Nagel hingegen geht davon aus, dass Bewusstsein eine weit verbreitete Realität im Leben höherer Säugetiere ist. Demnach hat ein Lebewesen nur dann Bewusstsein, wenn

es eine bestimmte Art und Weise gibt, wie es ist und sich anfühlt, dieses Lebewesen zu sein. Dieses rein subjektive Erleben aus einer individuellen Innenperspektive lässt sich nach Nagel niemals objektiv analysieren oder empirisch untersuchen.

Nagel führt ein berühmt gewordenes Beispiel ein: Er vermutet, dass Fledermäuse als Säugetiere ein Bewusstsein haben, aber zugleich sind sie, wie die Biologie sie beschreibt, uns sehr fremd. Sie sind nachtaktive, fliegende Tiere, die sich durch ganz andere Sinne orientieren als wir: Sie senden Ultraschalllaute aus und erkennen die Dinge im Raum wie das Echolot eines U-Bootes. Darüber hinaus haben sie einen Magnetsinn, und manche besitzen sogar einen Sehsinn für UV-Licht. Wenn wir Menschen uns nun vorstellen, von der Decke zu hängen und mithilfe eines Echolots durch den Raum zu fliegen, dann könnten wir uns allenfalls einfühlen, wie es *für uns als Menschen* wäre, uns wie Fledermäuse zu verhalten. Wir werden aber nie nachvollziehen können, wie es *für die Fledermaus selbst* ist, Fledermaus zu sein.

Das Beispiel zeigt: Der subjektive Standpunkt ist vom objektiven unüberbrückbar getrennt, wir können mit noch so perfekten objektiven Messinstrumenten nicht den subjektiven Standpunkt eines anderen Bewusstseins einnehmen.

Während die Psychologie größtenteils einen Bogen um das Bewusstsein macht und entweder die einzelnen, im bewussten Zustand stattfindenden mentalen Prozesse (Wahrnehmung, Denken, Emotionen) oder das Unbewusste und Vorbewusste thematisiert, hat sich die moderne Hirnforschung dem Bewusstsein selbst zugewandt. Dabei geht die Neurowissenschaft von der Grundannahme aus, dass das Bewusstsein ein Prozess im Gehirn ist oder zumindest mit bestimmten gehirnphysiologischen Prozessen korreliert. Ziel der Hirnforschung ist es, diese neuronalen Prozesse zu bestimmen und zu messen, um

letztlich vorhersagen zu können, ob ein Mensch bei Bewusstsein ist, worauf sich sein Bewusstsein gerade richtet beziehungsweise welche Inhalte es hat, und schließlich auch um dieses Bewusstsein beeinflussen zu können, wenn es etwa erkrankt ist.

Die Instrumente, welche die moderne Hirnforschung zu diesem Zweck einsetzt, sind neben der Messung von Hirnströmen (Elektrophysiologie) vor allem die bildliche Darstellung von Prozessen im Gehirn (funktionelle Bildgebung). Eine dieser Forschungsrichtungen ist das sogenannte *Brain Reading*, also der Versuch, durch die bildgebenden Verfahren das Gehirn von außen lesen zu können, ihm gleichsam beim Nachdenken, Planen, Fühlen und Wollen zuschauen zu können. Eine weitere Forschungsrichtung geht noch tiefer und versucht, das Bewusstsein selbst bildlich abzubilden und so zu erkennen, ob ein Mensch bei Bewusstsein ist und welchen Grad von Bewusstsein er hat.

Um dieses zu erforschen, bedient sich die Neurowissenschaft eines Tricks: Sie versucht, dem Bewusstsein auf die Schliche zu kommen, indem sie Zustände untersucht, die bekanntermaßen mit einem geänderten oder gestörten Bewusstsein einhergehen: etwa die Narkose, den Schlaf, manche epileptische Anfälle oder aber jene krankhaften Hirnschädigungen, die zu sogenannten chronischen Bewusstseinsstörungen führen, wie es bei David in unserem Eingangsbeispiel der Fall war.