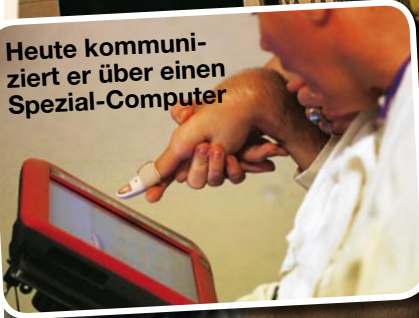




Rom Houbens galt 23 Jahre lang als koma­tös – dabei war er bei vollem Bewusstsein. „Ich habe geschrien, aber man hörte keinen Ton.“

Heute kommuni­ziert er über einen Spezial-Computer



Nur die Messung der Hirnströme zeigt, ob ein nicht reagierender Patient geistig wach ist



Eingeschlossen im eigenen Körper – das „Locked-In-Syndrom“

Er war ein intelli­gender, sportlicher Student. Bis ein schwerer Autounfall den damals 20-Jährigen ins vermeintliche Koma schickte. Die Ärzte schrieben ihn ab. Doch Rom Houbens bekam alles mit. Und konnte sich 23 Jahre lang nicht bemerkbar machen...

Der Fall des heute 46-jähri­gen Belgiers erregte großes Aufsehen. Erst 2006 ent­deckte der Neurologe Steven Laureys, dass er zwar völlig gelähmt, sein Gehirn aber „voll da“ war. Seine Mutter Fina hatte das schon immer geglaubt. Sie versuchte stän­dig, die Ärzte zu überzeugen, dass ihr Sohn sie hörte – ver­gebens. Rom beschreibt den unerträglichen Zustand: „Ich habe geschrien, doch es war kein Ton zu hören.“ Um ihn herum ging das Leben weiter, aber er wurde nicht einbezo­gen. „Um nicht verrückt zu werden, habe ich mich oft weggeträumt“, sagt er.

„Der Tag meiner Wiedergeburt“

Den Tag, als die Fehldia-

gnose endlich entdeckt wurde, beschreibt Rom heute als seine „Wiedergeburt“.

Er bekam eine anstren­gende Therapie, die ihn nach und nach ins Leben zurückholte. Vor kurzem hat er mit Hilfe eines Sprachcomputers sein erstes Fernsehinterview gegeben. „Ich war nicht weg, sondern hellwach. Aber komplett isoliert von allen anderen Menschen“, sagt er.

Die Krankheit kann jeden treffen, durch Schlaganfall, Unfall oder als Folge von ALS. Die meisten Betrof­fenen waren vorher kernge­ sund. Dass die meisten in Heimen dahinvegetieren, liegt nur an ihrer Reaktions­ unfähigkeit.

Roms Mutter war mit ihm zum ersten Mal am Grab des Vaters. Das hat den Gelähm­ ten sehr bewegt. **Als die Mutter ihm vor einigen Jahren vom Tod des Vaters berichtet hatte, bekam Rom das schein­ bar gar nicht mit.** Dabei konnte er nur seine Gefühle nicht zeigen. Das ist jetzt vorbei. Rom Houbens hat be­ gonnen, ein Buch über seine Zeit als „Eingeschlossener“ zu schreiben.

Buch: „Verdammte Stille“

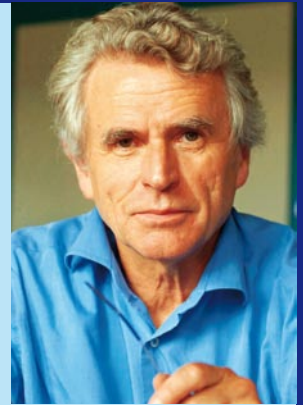
Eines der ergreifendsten Bücher zum Thema: Phi­ lippe Vigand erleidet auf dem Weg zur Arbeit einen Hirn­ schlag. Als er aus dem Koma erwacht, ist er völlig gelähmt und kann sich nicht bemerkbar machen. Dia­ gnose: Locked-In-Syndrom. Der Autor und seine Frau beschreiben jeweils aus ih-

rer eigenen Perspektive den Kampf um Kontaktaufnahme und um ein normales Familienleben. Sie lernen nach Jahren, über Philip­ pes Lidschlag zu kommunizieren. Und die Liebe füreinander zu bewahren...

Philippe und Stéphane Vigand: Verdammte Stille. Diana Verlag, 9,95 Euro.

„Winzige Hirnströme auffangen“

Professor Dr. Niels Birbaumer (64), Leiter des Instituts für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie an der Uni Tübingen: „Boris Kotchoubey und andere Kollegen haben herausgefunden, dass bis zu 40 % der vermeintlichen Wachkoma-Patienten bei vollem oder teilweise bei Bewusstsein sind. Sie haben die Hirnströme der Betroffenen gemessen, während bestimmte Sätze gesprochen wurden. Z. B.: Ich esse Kartoffeln mit Spiegelei. Dann: Ich esse Kartoffeln mit Schnürsenkel. Beim zweiten Satz gibt es im Gehirn einen negativen Ausschlag – der Betroffene hat die Sinnlosigkeit der Aussage ver-



standen. Dann kann man vom Locked-In-Syndrom ausgehen. Die Messung der Hirnströme war bei der Diagnose bisher nicht üblich. Nur die Reaktion auf äußere Reize wurde getestet. Wir arbeiten daran, diesen Menschen zu helfen, trotz völliger Lähmung mit ihrer Umwelt zu kommunizieren – mit Hilfe von Computern, die allein durch die Kraft der Gedanken gesteuert werden. Das Auffangen winziger Hirnströme macht das möglich.“

Wie können die Betroffenen wieder kommunizieren?



„Früh mit der Therapie beginnen“

Dr. Karl-Heinz Pantke (54), Betroffener und Gründer des Vereins LIS: „Ich erwachte 1995 nach einem Schlaganfall mit dem Locked-In-Syndrom. Ich hörte, wie die Ärzte im Rettungswagen mich für tot erklärten. Gottlob wurde im Kran-

kenhaus schnell die richtige Diagnose gestellt. Die Chancen dafür sind in einer großen Uniklinik wegen der technischen Möglichkeiten höher als in einem kleinen Krankenhaus. Meist merken die Angehörigen etwas. Sie sollten sich dann nicht beirren lassen! Nach wenigen Tagen begann meine Therapie, Muskeln und Nerven wurden angeregt, ich wurde hingestellt. Heute kann ich wieder sprechen, gehen und mich selbst versorgen. Das war nur möglich, weil früh die richtige Diagnose gestellt, schnell mit der Therapie begonnen und diese lange durchgeführt wurde. Den Verein LIS habe ich gegründet, weil sich auf mein Buch „Locked In – gefangen im eigenen Körper“ sehr viele Hilfesuchende gemeldet haben. Aufklärung und Beratung sind unsere Hauptaufgaben. Kontakt: LIS e. V., Tel. 030/34398975, www.locked-in-syndrom.org“



Anama Kristin Fronhoff (42) hat wieder lachen gelernt

Viele Therapien haben ihr geholfen, kleine Fortschritte zu machen

Auch Anama Kristin Fronhoff war jung und quietschfidel, als sie plötzlich von einem Hirnstamminfarkt niedergestreckt wurde. **Die 33-jährige Krankenschwester fuhr gern Motorrad, ging oft reiten.** Jetzt konnte sie kein Lid mehr rühren.

Bis zu 5000 Fälle jährlich

Bis zu 5000 Menschen in Deutschland bleiben nach einem Koma in einem Zwischenstadium gefangen: Dem Locked-In-Syndrom.

„Am Anfang habe ich gar nicht verstanden, was passiert war. **Ich dachte, die Behinderung sei vorübergehend, eine Art Spiel.** Es hat ein Jahr gedauert, bis ich das ganze Ausmaß begriffen habe.“ Und dann war es furchtbar. **„Ich konnte mich ja nicht mal selber umbringen.“** Zwei Jahre

trauerte sie um ihr verloreneres Leben.

Anders als beim Wachkoma sind „Locked-In“-Patienten bei vollem Bewusstsein. Die Signale des Gehirns werden aber nicht an den Körper weitergeleitet. **In mühsamer Kleinarbeit lernte Anama wieder selbständig zu atmen, zu essen, zu trinken, leise zu sprechen.** Dank intensiver Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie. Sie kann den Kopf halten, Arme und Beine bewegen. Heute lebt sie in der eigenen Wohnung, Assistenten helfen ihr rund um die Uhr.

„Jedes Leben ist lebenswert!“

Auch den Lebensmut hat sie wieder gefunden. Wodurch, das kann sie gar nicht sagen. **Doch auch die Ärzte**



erkennen immer wieder: Menschen mit schwersten Behinderungen empfinden oft erstaunlich viel Lebensfreude. Mehr, als gesunde Menschen sich häufig vorstellen können. Nachdem sie sich von der Sehnsucht nach ihrem alten Leben verabschiedet hatte, freute Anama sich an kleinen Dingen. „Jedes Leben ist lebenswert“, ist sie heute überzeugt. Sie lacht viel, genießt die Zeit mit Colie Momo und ihren beiden Katzen. **Mit einer kopfgesteuerten Computermaus schreibt sie E-Mails.**

Was ihr größter Wunsch ist? Die fröhliche Antwort ist erstaunlich: „Hab ich nicht! Mal sehen, was das Leben noch so bringt.“