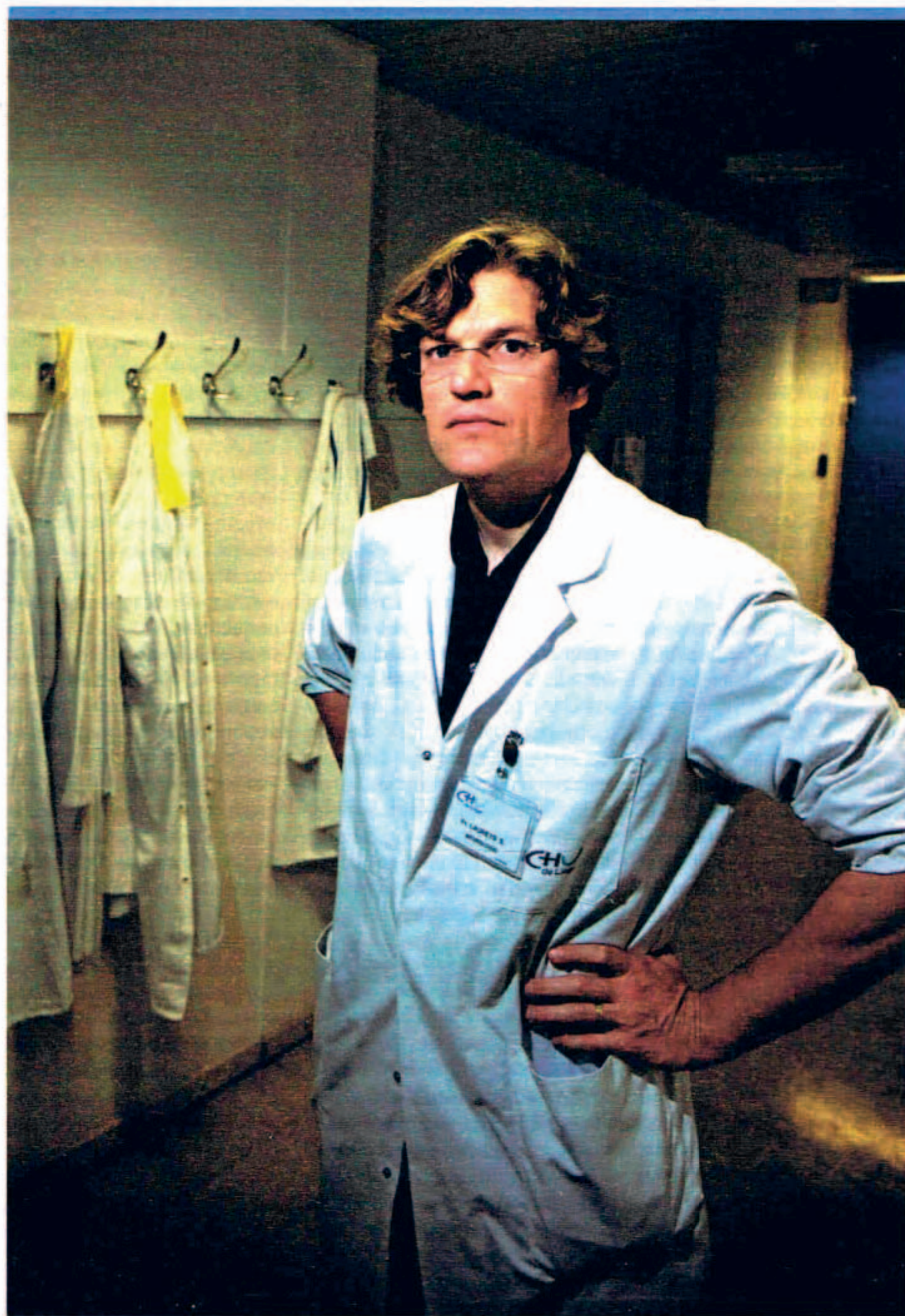


In 2009 ontdekte dokter Steven Laureys, hoofd van de Coma Science Group aan de universiteit van Luik, dat ongeveer veertig procent van de patiënten die in een zogenoemde vegetatieve coma liggen een foute diagnose heeft gekregen. Ze zijn minimaal bewust: ze kunnen denken, ze hebben emoties, en ze lijden pijn. Nu nog hun stem vinden. Een Vlaamse wetenschapper op zoek naar de heilige graal in Wallonië.

Twee hoog in het universitair ziekenhuis van Luik. Een man beweert dat hij nog altijd contact maakt met zijn comateuze vrouw. Hij voelt dat, zegt hij. En hij klinkt erg overtuigend: 'Ze knippert met haar ogen telkens als ik haar vraag dat te doen.' Steven Laureys knikt bedachtzaam. Hij haalt zijn iPhone uit zijn zak, spreekt de vrouw op het ziekenbed aan met haar voornaam, en begint te filmen. Hij vraagt of ze hetzelfde wil doen als daarnet: knipperen met haar ogen als hij daarom verzoekt. Maar deze keer lukt het niet op commando. Ze knippert ook wanneer ze helemaal niet moet knipperen. De iPhone verdwijnt weer in de zak van Laureys. Haar man is helemaal van zijn à propos.

Hij is vanuit Nederland naar Luik gereden, omdat hij hier de grootste kans heeft om misschien alsnog de vrouw terug te vinden die hij heeft gekend. Luik geniet een wereldreputatie inzake comapatiënten, en dat is te danken aan Steven Laureys en zijn dertigkoppige team van artsen, psychologen, maar ook ingenieurs, informatici en statistici – Time besteedde laatst nog zes bladzijden aan hen. 'Maar Luik is Lourdes niet,' zegt Laureys, beducht voor het etiket van mirakelgenezer. Hij is een wetenschapper die uitsluitend in harde feiten gelooft: als deze vrouw in de loop van de komende week geen teken van herkenning geeft, zal ze waarschijnlijk niet meer ontwaken. Drie maanden vegetatieve

40% VAN ALLE COMAPATIËNTEN HEEFT EEN MINIMAAL BEWUSTZIJN



coma na een hartstilstand is het maximum voor genezing.

Haar man heeft de hoop nog niet opgegeven. Hij vertelt dat hij mailt met een Amerikaanse wetenschapper, die zich inlaat met het hersenonderzoek bij astronauten. Uit Amerika heeft hij een tip gekregen: misschien moeten ze maar eens elektrische hersenstimulatie overwegen? Laureys schudt het hoofd. 'Voorlopig niet,' zegt hij. 'Laten we uw vrouw nu maar eerst eens uitgebreid testen.' Hij legt uit wat haar de komende dagen te wachten staat: PET-scans en MRI-scans om de hersenactiviteit te meten. En ze zal ook een hoogtechnologische badmuts moeten dragen voor een elektro-encefalogram, een oude techniek waarvoor het team nieuwe software heeft ontwikkeld.

Laureys is de kamer nog niet uit of hij stuit op de ouders van het meisje dat in een naburige kamer ligt. Ook in een coma. De ouders hebben geen contact meer met hun dochter, vertellen ze met licht trillende stem. Maar gelukkig hebben ze nog een andere dochter, die toen ze op bezoek kwam wél met haar zus kon communiceren: 'Er stroomde vocht uit haar ogen.' – 'Mooi,' zegt Laureys. En dat ze over twee weken de resultaten van het onderzoek zullen krijgen. Dan zal blijken waar hun dochter aan toe is.

Tien seconden later, als we alweer door de gang lopen, voegt hij daaraan toe: 'En daarna, als ze de resultaten hebben, begint het pas. Dan moet de familie beslissen hoe het verder moet.' Hij zwijgt en beent verder, diep in gedachten verzonken.

Even later in zijn kantoor: **Steven Laureys** «Dit soort patiënten zijn *artefacten* van de moderne geneeskunde. In de jaren vijftig bestonden ze nog niet: ze gingen namelijk dood. Het is begonnen met **Björn Ibsen**, die kunstmatige beademing heeft uitgevonden. Opeens kon de controle van de ademhaling vanuit de hersenen van verkeersslachtoffers vervangen worden, en werd hun bloedsomloop automatisch onderhouden. Er ontstond een nieuw specialisme in de geneeskunde: intensieve zorg.

»Maar tegelijk ontstond ook de problematiek van de therapeutische hardnekkigheid. Dokters lieten niet-bewuste patiënten jarenlang overleven. Het record is

intussen zesendertig jaar vegetatieve toestand – al spreek ik zelf liever van 'niet-responsieve toestand'. De patiënt knippert met zijn ogen, ademt, beweegt, maar er is geen enkele reden om aan te nemen dat hij zich ergens van bewust is: hij reageert niet op de eenvoudigste bevelen.»

HUMO Wanneer weet je dat iemand bewust is?

Laureys «Meestal leest een dokter het bewustzijn van een patiënt af aan zijn spieractiviteit. Hij vraagt: 'Knijp eens in mijn hand.' En als de patiënt knijpt, is hij bewust. Maar wat als hij niet knijpt omdat hij doof is: kan je zeggen dat hij dan niet bewust is? Nee, natuurlijk niet: bewustzijn zit in je hersenen.

»Als neuroloog zie ik elke dag: *you are your brain*. Onze persoonlijkheid, onze kennis, onze herinneringen zitten allemaal opgeslagen in onze hersenen, hoe moeilijk we dat ook aanvaarden. We zijn geboren dualisten, hè: we blijven hardnekkig geloven in de mythe van een lichaam én een ziel, terwijl het om één lichaam gaat met één brein. En dat brein moeten we zo grondig mogelijk bestuderen. In Luik hebben wij daar de meest geavanceerde apparatuur voor: onze scanners, die stilaan wereldvermaard zijn.

»In 2002 hebben we vastgesteld dat een deel van de patiënten die

in een coma overleven bewegingen maken die we niet simpelweg als reflexen kunnen afdoen. Ze uiten pijn. Ze volgen je met hun ogen. Ze lachen tegen hun moeder. Of ze frunniken aan hun neus – allemaal dingen die patiënten in een vegetatieve staat niet kunnen, handelingen die enige mate van bewustzijn veronderstellen. Alleen: hoe bewijs je bewustzijn? Dat is niet eenvoudig. We hebben de hersenactiviteit van zulke comapatiënten gemeten en vergeleken met die van normale patiënten. Met onze scans *zagen* we dat hun hersenen ongeveer evenveel suiker verbruikten als een normaal brein. En bij pijn lichtte hun hele hersencircuit ook op, zoals bij iedereen.»

HUMO U hebt die patiënten getest op pijn.

Laureys «Om duidelijk te maken dat zij recht hebben op pijnstillers. Maar ik ben daar hard voor aangepakt.»

HUMO U werd 'een nazidokter' genoemd.

Laureys «Hoe meet je anders pijn? (zwijgt) We hebben al vanuit alle mogelijke hoeken kritiek gekregen: zowel de Pro Life-activisten als de militanten van Right to Die hebben zich tegen ons gekeerd. En dat is logisch. Het *is* een ethisch beladen kwestie, waarin wij ons onderscheiden doordat wij niet op los zand bouwen: wij verzamelen feiten.»

COCKTAILPARTY

HUMO Zoals: veertig procent van de vegetatieve comapatiënten is wel degelijk bewust. Met andere woorden: veertig procent van de diagnoses is fout.

Laureys «Dat hebben we met onze scans gezien, maar ook aan het bed van patiënten: veel diagnoses worden niet zorgvuldig gesteld. Gevolg: veel patiënten krijgen een verkeerd etiket. Jonge mensen komen, na een ongeluk, tussen ouderlingen en dementerenden in een tehuis te zitten omdat ze een foute diagnose hebben gekregen. Of omdat begeleiders niet willen zien dat ze tekenen van bewustzijn vertonen. Die liggen daar dan in volstrekte eenzaamheid, met een buisje voor sondevoeding in hun maag, ademend door een opening in hun luchtpijp. Schrijnende toestanden. Ik heb het in China, Japan, de Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Engeland, Duitsland, Frankrijk en ook België gezien, en overal was het even erg. Je hebt geen idee hoe die mensen zich precies voelen. Maar ze *voelen* wel.»

HUMO Heeft een bepaald geval u de ogen geopend?

Laureys (blaast) «Ik spreek niet graag over individuele gevallen, maar **Rom Houben** heeft ons mee de ogen geopend. Na een ongeval gold hij tweeëntwintig jaar lang als een vegetatieve patiënt, die niet meer reageerde op prikkels uit de buitenwereld. En plotseling bleek hij wél bewust te zijn. Later is ter discussie komen te staan of Rom ook kon communiceren. Dat kon hij níét. Maar dat hadden wij ook nergens beweerd.

»Naar aanleiding van Roms geval hebben we meer dan honderd patiënten onderzocht: vijfenveertig patiënten hadden de diagnose 'vegetatief' meegekregen, maar bij veertig procent van hen bleek dat fout. Een onderzoek in Amerika kwam op hetzelfde percentage uit.»

HUMO Hoe hebt u die tests verricht?

Laureys «Met de coma-recuperatieschaal, de beste test die er wereldwijd bestaat. De meeste centra in België gebruiken hem niet. Hij vergt enige opleiding voor je 'm kan gebruiken. Wij hebben nu verkregen dat Volksgezondheid de test verplicht in alle Belgische expertisecentra – een héél goeie zaak.»

HUMO Minimaal bewustzijn is ►

TOPNEUROLOOG STEVEN LAUREYS:

**‘We weten
nog niet hoe
ze zich precies
voelen. Maar
voelen dóén ze’**

► **moeilijk vast te stellen, ook omdat het bewustzijn niet altijd actief is. Het gaat aan en uit, net als kerstverlichting. Hoe bent u er dan in geslaagd?**

Laureys «Die coma-recuperatieschaal is het beste wat we momenteel hebben.»

HUMO Maar niet voor honderd procent sluitend.

Laureys «Ondanks die schaal kan je bepaalde dingen missen, ja: je controleert motorische reacties van mensen, je meet niet wat zich intussen in de hersenen afspeelt. Daarom scannen we ook de hersenactiviteit van een 'onbewuste patiënt' die de opdracht krijgt zich in te beelden dat hij tennis speelt

rest. Niét door zijn kamer in een witte jas binnen te stappen, en na enkele formele handelingen te besluiten tot: 'Vegetatief.' Helaas was dat tot voor kort de vaste procedure.»

HUMO Patiënten met een minimaal bewustzijn zouden, beweert u, ook kunnen dromen.

Laureys «Ze vertonen de symptomen van de remslaap, waarin dromen plaatsvinden. Allicht dromen ze, en zijn ze meer bewust dan wij denken.

»We hebben nog geen rechtstreekse toegang tot het verborgen stemmetje in hun hoofd, maar we komen wel almaar dichterbij. De *mind reading technology* vordert met rasse schreden. (Trots) Ik

'Wat doe ik hier?', 'Mijn rug doet pijn', 'Ik wil hieruit' en dat soort dingen meer. En dat kunnen we ook meten.»

HUMO U bent ervan overtuigd dat u de gedachten van mensen kunt lezen?

Laureys «Ik ben ervan overtuigd dat je denkt met je hersenen. En hersenactiviteit kan je meten. Dat is niet makkelijk, uiteraard: je hebt honderd miljard neuronen in je hoofd, die allemaal onderling communiceren. En elke neuron heeft véle duizenden verbindingen. We zijn er dus nog niet – het brein is het meest complexe onderdeel van het universum.

»Maar meten is weten. Zonder te

Met DNA lossen we inmiddels ook misdaden op. Zullen we dat ook met hersenonderzoek doen? Dat is een ethisch debat, dat de grenzen van de wetenschap overstijgt. Wetenschap geeft de sleutel tot de hemel, maar ook tot de hel. Met radioactiviteit kan je kanker bestrijden, maar je kan ook Hiroshima verwoesten. Begrijpt u wat ik bedoel?

»We schieten op met het ontcijferen van de neuronale code. En dat is goed ook. Want de meerderheid van de medische handelingen op intensieve zorg zijn beslissingen: stoppen we met de behandeling of gaan we ermee door? Met andere woorden: laten we een patiënt sterven of niet? En hoe meer je zulke beslissing redelijk kan argumenteren, hoe beter. Dan vermijdt je in de toekomst drama's zoals dat van Terri Schiavo.»

HUMO Bij de zaak van comapatiënte Terri Schiavo was u ook betrokken, in 2005.

Laureys «De advocaten van haar ouders hebben me toen aangesproken. Mijn advies was om heel voorzichtig te zijn. (Zwijgt) Nu zou ik anders antwoorden op zo'n vraag.

»Terri Schiavo mocht niet sterven van het Amerikaanse publiek. De broer van de toenmalige president, de gouverneur van Florida, Jeb Bush, verzette zich tegen het voornemen van de man van Schiavo om de behandeling te stoppen. Hij kon het niet meer aanzien dat zijn vrouw al vijftien jaar lang zonder bewustzijn leefde, en ook zonder uitzicht op beterschap. 'Ik wil niet als een plant leven,' zou ze ooit tegen hem hebben gezegd. Maar Bush en vooral de moeder van Terri gingen daar niet in mee. De moeder beweerde dat haar dochter nog naar haar lachte. Voor haar was ze niét onbewust. Het drama verscheurde de hele familie.»

HUMO En u was te voorzichtig, zegt u.

Laureys «De advocaten vroegen of wij, met onze nieuwe technologie, konden nagaan of Terri nog bewust was. Op advies van Amerikaanse artsen – die als de dood zijn voor processen – hebben we het voorstel afgewezen. Waardoor het geen medisch, maar een politiek debat werd.»

HUMO Lag Terri Schiavo in een vegetatieve coma?

Laureys «Ik heb haar nooit persoonlijk onderzocht. Wel de videobeelden bekeken, het medisch ►



Terri Schiavo. 'De advocaten van haar ouders vroegen of wij konden nagaan of ze nog bewust was. Op advies van Amerikaanse artsen – die als de dood zijn voor processen – hebben we het voorstel afgewezen. Waardoor het geen medisch, maar een politiek debat werd.'

of zo. En dan zie je soms een bepaald deel van de hersenen werken die *gedeconnecteerd* zijn.»

HUMO U gebruikt ook heel bewust emotie.

Laureys «Emotie is een sterke trigger. Op die manier kan je dingen leren die je anders mist.

»We houden de patiënt vaak een spiegelje voor: je eigen gezicht maakt heel veel los. Net als je eigen naam. In de psychologie noemen ze het *'the cocktail party effect'*: als je op een feestje bent, in een pandemonium van muziek en gebabbel, zal je toch horen dat ze je naam roepen. Je naam is je auditieve spiegelbeeld: je kent 'm al van je jongste jaren. Hij grijpt je aandacht. Daar maken wij dus handig gebruik van, om erachter te komen wat een patiënt nog aan bewustzijn

kan u bijvoorbeeld in een scanner steken, en uw artikel laten schrijven zonder dat u een spier hoeft te bewegen. Met trucjes die enige tijd vergen weliswaar, maar het is mogelijk. 'Ja' of 'nee' kunnen we nog niet makkelijk lezen in de hersenen – dat ligt nog te dicht bij elkaar – maar we kunnen wel vragen: 'Als je 'ja' denkt, beeld je dan in dat je aan sport doet. En als je 'nee' denkt, beeld je in dat je naar huis gaat.' En dat kan je weer verder uitwerken, en op die manier letters van het alfabet laten dicteren. Dat is: het *modifieren* van de hersenactiviteit.

»Maar ik kan u ook in een scanner steken, zonder u iets te vragen, en er zal wel degelijk van alles gebeuren in uw hoofd: uw spontane hersenactiviteit welt op. U denkt:

meten kan je om het even wat beweren, zoals filosofen deden. In het verleden hebben we heksen verbrand omdat we niet wisten dat ze epilepsie hadden. We hebben ook gedacht dat wij het middelpunt van het universum waren – tot Galileo eraan kwam om het tegendeel te bewijzen. Waarom was Galileo zo straf? Hij had een goede telescoop. Onze telescopen zijn scanners, die bediend worden door ingenieurs die op de hersenen inzoomen.»

TERRI SCHIAVO

HUMO Zullen we binnenkort in iemands hoofd kunnen lezen of hij een psychopaat is?

Laureys «Dat denk ik wel, ja. Wat je daar dan mee doet, is een andere zaak. Dat is de verantwoordelijkheid van de hele maatschappij.

► dossier gelezen en later ook het autopsierapport. Neurologen die haar wel hebben onderzocht zeggen: 'Ze was vegetatief.' Maar als je dat kan *staven*, is het meer dan een mening. Dan weet je dat alleen nog het ruggenmerg en de hersenstam werken, en de rest van de hersenen dood is. Dat helpt familieleden om slecht nieuws te aanvaarden. We zijn daar inmiddels duidelijker over dan zes jaar geleden.»

HUMO Als hersenen niet meer werken, zegt u nu: 'Beter om ermee te stoppen'?

Laureys «Nee, dan zeg ik: 'De patiënt is niet meer bewust.' Wat verder met hem gebeurt, is niet onze beslissing maar – opnieuw – een ethische discussie: moet zo'n mens in leven blijven of niet? Maar je kan geen juiste ethische beslissing nemen als er twijfel blijft over de diagnose en de kansen op herstel. Amerika zal een conservatief bolwerk blijven, de invloed van fundamentalistische christenen zal blijven bestaan, maar: langzaam kan wel een verandering in het denken ontstaan. Met hersendoden heb je dat ook gezien. Eerst lag het moeilijk om zulke mensen niet verder te behandelen. Tot men het bewijs leverde dat de hersenen uit hun hoofd liepen – ze *hadden* geen hersenen meer – waarna alle wereldgodsdiensten zich akkoord verklaarden om hersendoden als dood te beschouwen.

»Hetzelfde moet vroeg of laat ook gebeuren met chronische patiënten.»

HUMO Bent u op de hoogte van de toestand van voormalig Joods top-politicus Ariel Sharon?

Laureys «Men heeft contact met ons opgenomen, ja. Sharon is minimaal bewust. Waardoor de één zegt: 'Hij heeft recht op euthanasie.' En de ander: 'Wie weet kan hij nog herstellen: hij heeft recht op méér intensieve *rehab.*' Een ingewikkelde kwestie.»

HUMO Kan hij nog herstellen?

Laureys «Van vegetatieve patiënten weten we: als je na een jaar niet bent hersteld, zal je niet meer beter worden. Dan heb ik het over slachtoffers van een hersentrauma of een beroerte. Na een hartstilstand gaat het nog sneller: na drie maanden zul je niet meer beter worden.

»Sharon heeft een bloeding gehad. Voor bloedingen geldt de kans op herstel voor één jaar.»

HUMO Hij heeft die bloeding bij-

na zes jaar geleden gehad. Hij gaat niet meer herstellen?

Laureys «Als hij vegetatief of niet-responsief zou zijn. Maar: hij is minimaal responsief.»

HUMO Het kan dus toch nog?

Laureys «Dan zijn de grenzen niet meer zo scherp afgebakend, hè. Sommige patiënten met een minimaal bewustzijn worden nog beter na jaren.»

HUMO In 2003 werd de Amerikaan Terry Wallis wakker na negentien jaar.

Laureys «Dat was hoogst uitzonderlijk, maar dat maakt het nog moeilijker: wat doe je ermee? (Zwijgt) In zulke gevallen spreek je van waarschijnlijkheden, hè. Je gaat, buiten het domein van de geneeskunde, afspraken maken over wat je aanvaardt: vijf procent kans op herstel? Tien procent? Waar trekken we de grens?

»In elk geval: de kans dat Sharon nog herstelt, is héél klein.»

HUMO Sharon is een Joods leider. Is het ook een religieuze kwestie?

Laureys (knikt) «Sorry, meer kan ik er niet over kwijt.»

STOP/GA DOOR

HUMO Wat doet u doorgaans als u, na een grondig onderzoek, vaststelt dat er géén hersenactiviteit meer is?

Laureys «Dan kunnen wij helpen in de verdere begeleiding.»

HUMO U hebt het nu over euthanasie?

Laureys «Nee, euthanasie kan alleen op vraag van de patiënt. Hij kan het gevraagd hebben, door middel van een levenstestament, maar dat gebeurt nog te zelden.

Vaak hangt zijn lot voor een aanzienlijk deel af van wat de familie zegt: of je behandelt hem niet meer als hij de volgende keer een longontsteking heeft, of je stopt meteen met de behandeling en je bestrijdt alleen nog de symptomen van honger en pijn. Maar zelf, als arts, er met een spuitje een eind aan maken: dat kan niet. Met alle dramatische gevolgen: soms voegen familieleden dodelijke medicatie aan de sondevoeding van een patiënt toe om 'm zo snel mogelijk te laten sterven. Dat gebeurt in gevallen waar iemand ligt te verkommeren in omstandigheden die zijn naasten met afgrijzen vervullen. En dan krijg je dus wanhoopsdaden.»

HUMO Wat gebeurt er meestal met patiënten met een minimaal bewustzijn?

Laureys «Dat hangt ook weer af van de geloofsovertuiging van de familie. Gelovigen willen doorgaans dat een patiënt in leven blijft. Gelovige artsen ook, trouwens.»

HUMO Kan je het de minimaal bewuste patiënten zelf vragen?

Laureys «Nee, voorlopig niet, en dat is vervelend. Binnenkort zal het ons wel lukken, met MRI-scans en elektro-encefalogrammen. Daar moeten we ons, als maatschappij, op voorbereiden: wat doen we met de antwoorden die we langs die weg verkrijgen? Wat doe je met iemand die zegt dat hij wil sterven?

»In onze westerse cultuur staat tegenwoordig het recht op zelfbeschikking centraal. Dat is een radicale breuk met het verleden, toen de arts het beter meende te weten dan de patiënt. Soms deelde hij 'm

zelfs geen diagnose mee. De hersenspecialist vertelde een pas getrouwde man niet dat hij een hersentumor had opdat hij toch maar op huwelijksreis zou kunnen gaan. Dat is menselijk, maar verkeerd. Het recht op zelfbeschikking primeert.

»Minimaal bewuste patiënten kunnen zich niet uiten, maar met onze hightech geven we ze stilaan een stem. En dan moet je luisteren.

»De meeste collega's vinden dat we moeten ingaan op de boodschap van een patiënt dat hij pijn lijdt: in zo'n geval moet je hem pijnstillers toedienen. Maar als hij te kennen geeft dat hij wil sterven, mag je er niet op ingaan: 'Omdat hij niet *competent* is om zo'n beslissing te nemen.' Ze bedoelen: zijn hersenen zijn zozeer aangetast dat hij geen juiste beslissing meer kan nemen. (Zucht) Het is een moeilijke discussie.»

HUMO De meeste collega's zijn tegen euthanasie op vraag van minimaal bewuste patiënten, zegt u. Maar u bent dat niet.

Laureys «Een deel van de medische wereld wil de vraag niet horen. Daar ben ik het niet mee eens. Een deel wil ook de diagnose van minimaal bewustzijn niet aanvaarden. Het is natuurlijk makkelijker als je zo'n patiënt als vegetatief beschouwt. Hij zal je geen proces aandoen. Hij zal niet op straat staan demonstreren. Maar is het daarom *juist*? Ik vermijd liever de makkelijke weg.

»Ethische dossiers veroorzaken altijd controverse: de legalisering van abortus was een lange en heftige strijd. Stamcelonderzoek idem dito. Euthanasie. Ik ben geen type dat op de barricades klimt, maar als ik overtuigd ben van mijn zaak, steek ik mijn nek uit.»

HUMO Als zo'n patiënt u zegt: 'Ik wil sterven', bent u geneigd daarop in te gaan?

Laureys «Het is verkeerd de vraag niet te durven stellen, als je over de technologie beschikt. Het zijn fragiele patiënten, maar je mag ze ook niet overbeschermen. We moeten dat aanpakken. Maar: momenteel zijn we er nog niet.»

HUMO Momenteel gaat u er nog niet op in?

Laureys «Het is nog te vroeg, maar ik wil juristen en ethici wel verplichten erover na te denken. Zoals ik hen ook heb verplicht na te denken over pijn bij patiënten met een



Ariel Sharon. 'Hij is minimaal bewust. Waardoor de één zegt: 'Hij heeft recht op euthanasie.' En de ander: 'Wie weet kan hij nog herstellen: hij heeft recht op méér intensieve *rehab.*' Een ingewikkelde kwestie.'

minimaal bewustzijn. De uitdaging is: de criteria voor 'een competente patiënt' aan de nieuwe technologie aanpassen.»

HUMO Wat als de patiënt tegenover de familie komt te staan?

Laureys «We maken nu al mee dat families ons een proces aandoen met locked-inpatiënten, mensen die bewust maar volledig verlamd zijn, op knipperende oogleden na. De familie zegt: 'Stop.' En de patiënt: 'Ga door.' Of omgekeerd. We hebben het allebei al meegeemaakt. De commissaris van Luik heeft me hier, aan dit bureau, nog ondervraagd.»

HUMO Volgt u in zo'n geval de patiënt?

Laureys «Voor mij primeert het zelfbeschikkingsrecht.»

HUMO Zijn dat slapeloze nachten?

Laureys «Wij zijn niet de vriend van de patiënt of zijn familie maar *health care professionals* met veel empathie. Maar hier zijn ook al veel tranen gevloeid, ja. (Stil) Het is soms een ondankbare job: je krijgt veel boze brieven. Maar we werken altijd in totale transparantie. En stoemelings, achterbaks voor god spelen, dat kan je niet maken.»

WIND VANGEN

HUMO Hebt u enig inzicht in wat het precies betekent om minimaal bewust te zijn?

Laureys «Pijn bij minimaal bewuste mensen zal allicht anders zijn dan pijn bij u of mij. Maar precies weten we het nog niet, al zien we met alle technologieën stilaan klaar: (ferm) we gaan minimaal bewuste patiënten een stem geven.»

HUMO Dat móét lukken?

Laureys «We gaan daar alles aan doen. En met een minderheid van de patiënten zal het ons lukken, en dat zal onze kijk op de problematiek veranderen.»

HUMO Waarom denkt u dat?

Laureys «Met de locked-inpatiënten hebben we onderzoek gedaan naar hun levenskwaliteit. Een grote meerderheid vond dat hun leven de moeite waard was. Het merendeel wilde blijven leven. Locked-inpatiënten hebben, net als wij, een innerlijk leven. Alleen: ze kunnen het niet uiten. Kinderen van locked-inpatiënten vertelden ons dat ze bang zijn om met een slecht rapport naar huis te komen. Ze hebben angst voor papa, die geen vinger kan bewegen. Maar hij blijft wel de papa met zijn eigen scherpe me-

ning – die zijn strengheid alleen anders uit. En nog altijd liefdesbrieven naar zijn vrouw schrijft. En soms zelfs boeken, zoals **Jean-Dominique Bauby** heeft gedaan. Zijn 'Vlinders in een duikerpak' is verplichte lectuur voor mijn studenten. Schitterend!

»Minimaal bewuste patiënten zijn anders: ze hebben zowel intellectuele als motorische problemen. En met die mix moet je voorzichtig omgaan. Je kan niet gelijk wat vertellen aan het bed van zo'n patiënt. Hij kan je horen.

»Pas op, daarmee neem ik in het ethische debat geen standpunt in over het recht op leven of sterven. Mijn houding is: individualiteit moet je respecteren, het liefste op grond van kennis en feiten.»

HUMO In het geval van Rom Houben bent u fors aangepakt, met name door SKEPP, dat beweert dat u zich allesbehalve wetenschappelijk opstelde.

Laureys «SKEPP is fantastisch. Ik ben een fan van hun gevecht tegen horoscopen en parapsycholo-

gie. Maar in dit geval hadden ze het wetenschappelijk onderzoek niet gelezen, maar alleen de populaire pers. Ik beweerde dat Rom Houben een schrijnend voorbeeld van een foute diagnose was: na meer dan twintig jaar bleek dat hij wel degelijk bewust was, zijn hersenscans wezen het uit. Niét dat hij kon communiceren – dat heeft de pers er van gemaakt. De familie geloofde dat hij kon communiceren; wij hadden die vorm van communicatie – via een toetsenbord – niet voorgesteld: wij hadden van meet af aan onze twijfels. Moet je dat dan in het openbaar weerleggen, zonder hard bewijs dat het niet werkt bij een hersentrauma? Wij wilden niet overhaast te werk gaan en de familie kwetsen. Misschien hadden we sneller moeten reageren?

»De discussies op blogs en fora zijn wel uit de hand gelopen. Er ontstonden daar zelfs weddenschappen: was Rom bewust of niet? Toen heb ik ingegrepen: Rom is geen circusnummer.»

HUMO Was uw ster misschien ook

te hoog gerezen?

Laureys «Als wetenschapper ben je geen ster.»

HUMO Ook niet als je je zaak voor het Nobelprijsc comité mag bepleiten?

Laureys «Misschien heb ik onderschat dat ook wetenschappers afgaan op artikelen in de pers in plaats van artikelen in medische tijdschriften. Nu, de grootste media zoals Newsweek en CNN waren wél genuanceerd. En: het was, alles bij elkaar genomen, goed dat er een discussie over foute diagnoses ontstond. Er is nog altijd te weinig aandacht voor zulke drama's: overal ter wereld leveren families zware gevechten om voor comapatiënten een geschikte opvang te vinden.»

HUMO U loopt in de internationale voorhoede van het comaonderzoek. Is dat prettig?

Laureys «Best wel. Het Luikse model wordt in heel Europa nagebouwd. Ook buiten Europa volgen ze ons met argusogen: de Chinezen zijn laatst een kijkje komen nemen. Het heeft in de eerste plaats te maken met onze scanners. Daarmee hebben we baanbrekend werk verricht. Daarom ben ik, als Vlaming, ook hier terechtgekomen.»

HUMO Waarom doet u wat u doet: is het een roeping of een gat in de markt?

Laureys «Ik ben heel snel op intensieve zorg gaan werken. De vraag naar het bewustzijn van de mens hield me al van jongs af aan bezig. Mijn vrouw, die geriatr is, staat voor dezelfde vragen: wanneer is een demente bejaarde nog bewust van zichzelf? Mag je zomaar een sonde steken om 'm te voeden of niet? Voor een clinicus is het heel frustrerend om blind te varen op wat in de handboeken staat: 'Een comapatiënt denkt of voelt niet meer, punt.' Zo eenduidig is het dus niet.

»Een journalist heeft ooit beweerd dat ik voor comapatiënten heb gekozen omdat ik me er makkelijk mee zou kunnen profileren. Sorry, maar makkelijk is anders. Als je stelling neemt in debatten over leven en dood, vang je wind. Dat hoort erbij. En dat schrikt me ook niet af, integendeel. Ik ben een onverbeterlijke optimist: ik geloof niet in wegllopen als het hard waait.»

Jan Antonissen

Foto Marco Mertens



IMAGE GLOBE

Rom Houben. 'Na een ongeval gold hij tweeëntwintig jaar lang als een vegetatieve patiënt, die niet meer reageerde op prikkels uit de buitenwereld. En plotseling bleek hij wél bewust te zijn. Hij heeft ons mee de ogen geopend.'