- 11. April 2019
- Aus Heft 15/2019
- Gesundheit

Wunschdenken

Die unheilbare Nervenkrankheit ALS lähmt Patienten so umfassend, dass sie nicht mehr in der Lage sind zu kommunizieren. Der Tübinger Professor Niels Birbaumer behauptet, die Gedanken dieser Menschen entschlüsseln zu können. Birbaumers Fachkollegen bezweifeln das. Doch nur ein junger Informatiker wagt es, gegen den Star-Forscher vorzugehen.

- Von Patrick Bauer
- Patrick Illinger
- und Till Krause

Eine Neopren-Kappe wie diese ist mit Sensoren bestückt. Sie misst die Gehirnaktivität. Professor Niels Birbaumer behauptet, auf diesem Weg mit vollständig gelähmten Patienten kommunizieren zu können.

Foto: Nadio Verlyck/Wyss Center/dpa/picture alliance

-

-
-

Kommentar [F1]: Falsch, Herr Birbaumer hat nie von Gedankenlesen gesprochen, sondern es werden Gehirnströme verwendet, um einen Cursor am Computer zu bewegen oder die Reaktion des Gehirns in ja nein Antworten zu kreieren

Kommentar [F2]: Falsch, natürlich würde auch Herr Birbaumer bezweifeln dass man Gedanken lesen kann. Der ZEIT Artikel fragte „ Kann er Gedanken lesen“ Diese Aussage ist nicht durch Fakten gedeckt. Herr Ramsey (wird später zitieret) z.B. sagt nur, dass 70% korrekte Antworten noch nicht genug sind und Birbaumer würde dem zustimmen

Kommentar [F3]: Hier wird eine David Goliath Szenerie aufgebaut, die ausser Acht lässt, dass der junge Forscher Eigeninteressen hat und die SZ bereits einseitig Partei ergriffen, wie im ganzen Artikel. Das lässt sich auch daran zeigen, dass Herr Birbaumer und Herr Chaudhary bis zum Ende der Recherche nie über deren Hintergrund aufgeklärt wurden, sondern Interesse an der Arbeit geheuchelt wurde. Es fand im Übrigen auch kein Faktencheck statt, wie aus der Email von Prof. Ramsey vom 18.4. hervorgeht, der falsch zitiert wurde. In unserem Rechtsverständnis muss einem Beschuldigten auch in einem Presseartikel die Gelegenheit gegeben werden, zu der Beschuldigung Stellung zu nehmen. Dies fand nicht statt.

Kommentar [F4]: Falsch, Herr Birbaumer und Herr Chaudhary haben im PloS Biology Artikel betont, dass sie nur mit 70%iger Wahrscheinlichkeit die ja nein Fragen richtig beantwortet bekommen und dass weitere Forschungen nötig sind

Den Schlüssel zu den eingesperrten Gedanken sah der Professor vor neun Jahren in einer Erdgeschosswohnung in Hamburg-Dulsberg.

Kommentar [F5]: Falsch, Herr Birbaumer schrieb bereits vor 2010 über Schwierigkeiten mit CLIS zu kommunizieren und hatte andere Patienten vor Frau F.

Dort liegt, heute wie damals, Waltraut Faehnrich, 73, nur bewegt vom rhythmischen Schnaufen der Beatmungsmaschine, die Augen geschlossen, der Mund geöffnet, die Zunge schaut hervor.

An die Wand hinter dem Krankenbett, aus dem seine Frau nicht herauskommt, hat Joachim Faehnrich eine Fototapete geklebt. Die Tapete zeigt ein weit geöffnetes Fenster mit Blick auf die Blaue Lagune der Dominikanischen Republik. Die Faehnrichs haben oft in diesem türkis schimmernden Wasser gebadet. Viele Jahre lang haben sie mit ihren Kindern in dem Inselstaat gelebt. Joachim Faehnrich hatte in Deutschland eine Baufirma, bis er – chronisch verstopfte Nebenhöhlen – in einem Urlaub allein in der Karibik endlich wieder frei atmen und denken konnte. Er rief Waltraut an: Du, Mäuschen, ich bleib hier! Waltraut Faehnrich, eine Schnackerin wie er, genauso unerschrocken, wickelte alles ab, packte die Sachen und kam mit den beiden Töchtern und dem Sohn nach. Zusammen würden sie alles schaffen.

Heft Nummer 15

Was denkst du?

Ein Tübinger Professor macht weltweit Schlagzeilen: Ihm soll gelungen sein, die Gedanken vollständig gelähmter Patienten zu entschlüsseln. Für viele Angehörige ist er die letzte Hoffnung, mit diesen Menschen zu kommunizieren. Recherchen des SZ-Magazins zeigen: Das vermeintliche Wunder ist in Wahrheit ein Skandal.

Zum Heft

Kommentar [F6]: Falsch. Auf der Titelseite wird wiederum von Gedankenlesen gesprochen, in allen Artikeln und Videos spricht Herr Birbaumer jedoch von einfachen ja-nein Antworten und Gedankenübersetzung.
Hier wird auch von einem Skandal gesprochen, der jedoch nirgends belegt werden kann. Aufgrund der Aussagen von Herrn Spüler untersuchen die Universität Tübingen und die Deutsche Forschungsgemeinschaft die Vorwürfe, die Untersuchungen sind jedoch nicht abgeschlossen. Hier von einem Skandal zu sprechen, kommt einer Vorverurteilung gleich.

Heute kann sie diese Fototapete ohne eine Spezialbrille, die ihre Augenlider oben hält, genauso wenig sehen wie die Porträts ihrer sechs Enkel daneben. Waltraut Faehnrich ist auch in der Lage zu hören, zu riechen und Berührungen zu spüren, sie nimmt alles wahr – kann aber überhaupt nichts tun. Alle paar Stunden muss eine der Pflegerinnen, die für die Faehnrichs seit der Diagnose vor zwölf Jahren – da hatte das Heimweh sie zurück nach Hamburg geführt – zu Mitbewohnerinnen im Schichtdienst geworden sind, die 73-Jährige wenden, damit die Haut nicht wund wird. Und in den riesigen Rollstuhl heben, den Joachim Faehnrich nachmittags durchs Viertel schiebt und manchmal in seinen Transporter, um zum nächsten Helene-Fischer-Konzert zu fahren oder mit der Familie nach Dänemark oder sogar nach Spanien. Waltraut Faehnrich ist immer dabei. Für ihren Mann ist sie ist ein lebendiger Geist in einem leblosen Körper.

ALS, amyotrophe Lateralsklerose, ist eine unheilbare Nervenkrankheit. Nach und nach verliert das Gehirn die Kontrolle über die Muskeln. Es kann mit einem tauben Fuß beginnen oder mit Schluckbeschwerden, bis im schlimmsten Fall ein Zustand fast völliger Lähmung eintritt, bei vollem Bewusstsein. Man spricht dann vom Locked-in-Syndrom, kurz LIS. Kann der Patient nicht einmal mehr die Augen bewegen, und so war es bei Waltraut Faehnrich nach drei Jahren, sprechen Mediziner vom Completely-Locked-in-Syndrom, CLIS, dem kompletten Eingesperrtsein.

Die allermeisten an ALS Erkrankten entscheiden sich zu einem frühen Zeitpunkt gegen eine künstliche Beatmung, aus Angst vor diesem Zustand

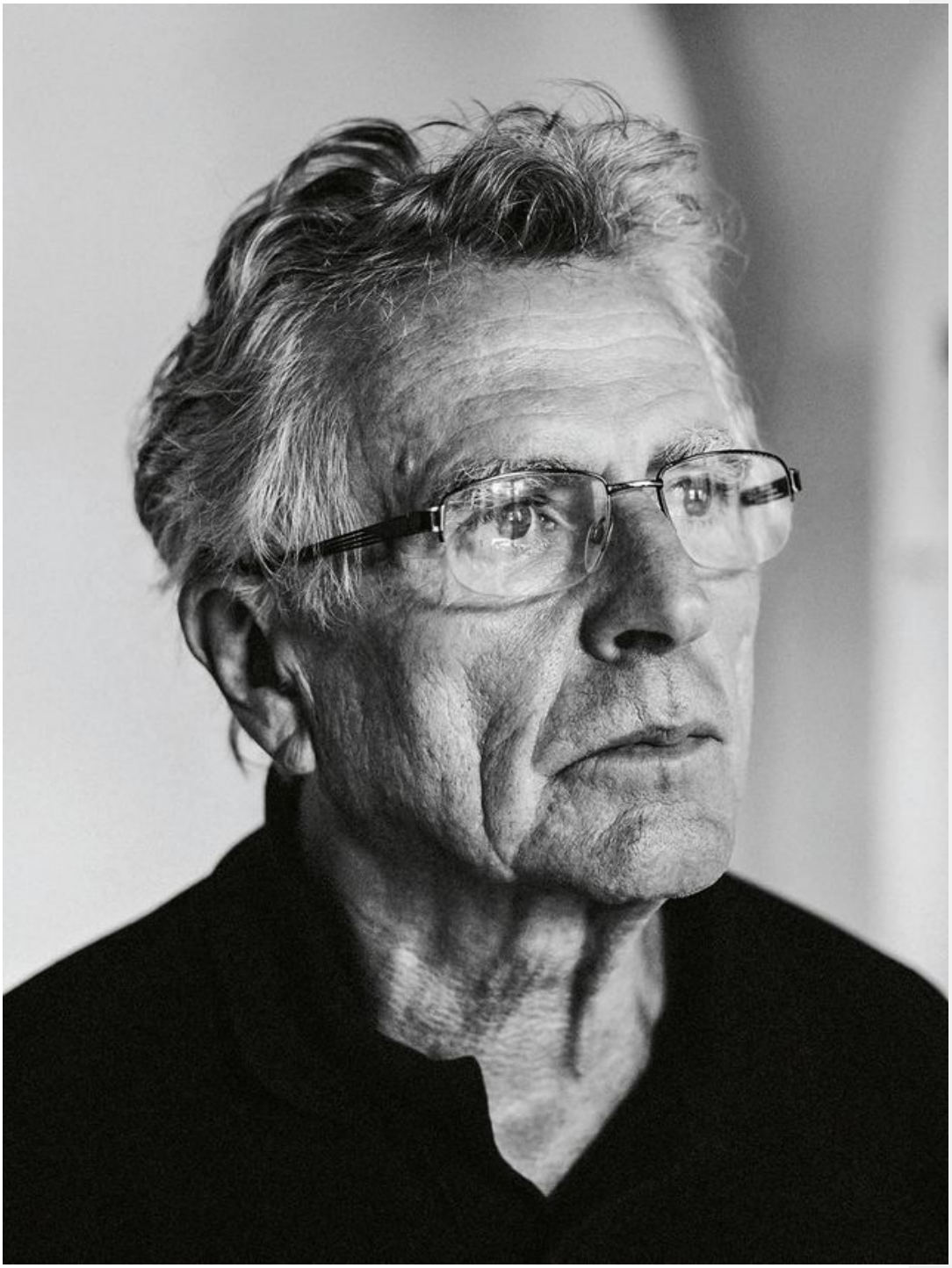
Die allermeisten an ALS Erkrankten entscheiden sich zu einem frühen Zeitpunkt gegen eine künstliche Beatmung, aus Angst vor diesem Zustand. Menschen wie Waltraut Faehnrich, die im Endstadium der Krankheit leben, angeschlossen an eine Beatmungsmaschine, künstlich ernährt, gibt es in Deutschland nur wenige, wie viele genau, weiß niemand, man vermutet, dass einige fälschlicherweise für Wachkomapatienten gehalten werden. Sie wären dann nicht nur gefangen. Niemand wüsste, dass sie noch da sind.

Auf dem Familienbild von 2007 – das erste Weihnachtsfest nach der Diagnose – sitzt Waltraut Faehnrich schon im Rollstuhl, sie lächelt ein mühevolles Lächeln. Die Faehnrichs haben sich die Entscheidung nicht leicht gemacht. Wollte sie am Leben gehalten werden, wenn die Kraft aus ihrem Körper weicht? Nachts lag Joachim Faehnrich wach und lauschte, ob seiner Frau wieder die Luft wegblieb. Sie baten die Kinder nach Hause, und Waltraut Faehnrich verkündete, dass sie sich beatmen lassen würde. Sie hatten viel gelesen und erfahren über das, was noch kommen könnte. Es war trotzdem eine Reise ins Ungewisse. Aber zusammen würden sie alles schaffen.

Zuerst verschwand die Stimme. Dann konnte Waltraut Faehnrich keinen Finger bewegen. Dann nicht mal ihre Lider, mit denen sie noch den »Eyetracker«, einen Sprachcomputer, der mit den Augen gesteuert wird, hatte bedienen können. Kein Ja mehr, kein Nein, nichts. Waltraut Faehnrich war so nah, so fern.

Der Ehemann wollte nicht akzeptieren, dass er nicht mit ihr kommunizieren konnte. Dass er nicht mehr wusste, was sie denkt. Sie war doch noch da. Joachim Faehnrich machte sich auf die Suche, drei Jahre lang. Ein Freund empfahl ihm schließlich den Professor aus Tübingen.

Prof. Dr. phil. Dr. h.c. mult. Niels-Peter Birbaumer, im selben Jahr wie Waltraut Faehnrich geboren, nur drei Tage früher, Psychologe und Neurowissenschaftler, ist bekannt dafür, mit ungewöhnlichen, oft brillanten Ideen an seine Forschungsthemen heranzugehen. Birbaumer, klein, drahtig, weißhaarig, ist eine beeindruckende Persönlichkeit, empathisch, mehrsprachig, charmant. Nach einer schwierigen Jugend, sogar einer Phase als Kleinkrimineller, schaffte er eine herausragende Karriere in der Wissenschaft. Bereits mit 29 Jahren wurde Birbaumer Professor in Tübingen, wo er später den Lehrstuhl für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie übernahm. Mehr als 600 wissenschaftliche Publikationen weist sein Lebenslauf auf, knapp dreißig Bücher, vier Ehrendoktorwürden, zahlreiche Auszeichnungen, darunter die höchste Forscher-Ehrung in Deutschland, den Leibniz-Preis.



Niels Birbaumer wurde am 11. Mai 1945 in Ottau in der damaligen Tschechoslowakei geboren. Er wuchs mit vier Geschwistern in Wien auf. Dort studierte er Psychologie und Neurophysiologie. Nach seiner Promotion, mit 23 Jahren, wurde er wegen politischer

Agitation der Universität verwiesen. Ab 1975 war er Professor in Tübingen, wo er bis zur Emeritierung 2013 das Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie leitete.

Foto: Thomas Dashuber

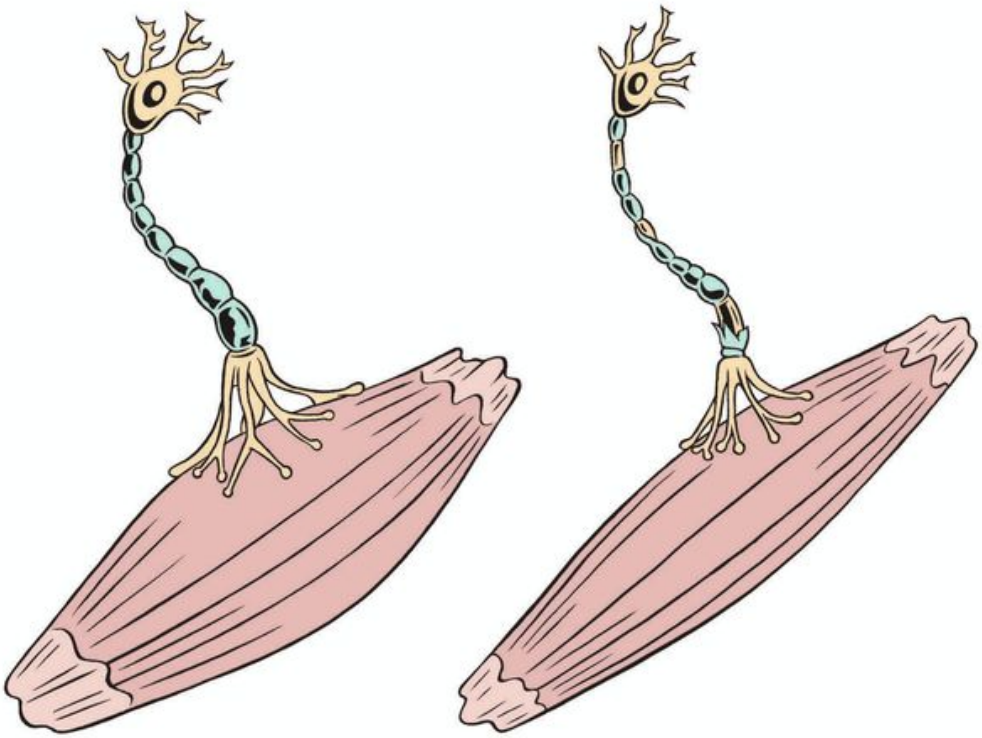
Immer wieder kam Birbaumer im Laufe der Jahre mit teils gewagten Theorien in die Schlagzeilen. So äußerte er die Überzeugung, man könne das Gehirn soziopathischer Verbrecher umprogrammieren und ihnen die Fähigkeit zu Empathie und Selbstkontrolle zurückgeben. Danach, ab 1995, widmet er sich vor allem einem Ziel: der Kontaktaufnahme mit Menschen im Locked-in-Zustand. Birbaumer ließ sich mit dem südamerikanischen Pfeilgift Curare lähmen, um für einige Stunden zu spüren, wie es ist, wenn man nicht aus sich herauskommt. Obwohl LIS auch durch andere Krankheiten oder Schlaganfälle ausgelöst werden kann, sind Menschen mit der Nervenkrankheit ALS für Forscher besonders interessant, weil die Krankheit weniger das Gehirn als die Muskeln befällt, die früher oder später alle ihren Dienst versagen. Nur der Geist bleibt wach.

Kommentar [F7]: Falsch. Herr Birbaumer hat lediglich gesagt, dass man das durch Lerntherapien beeinflussen kann.

Kommentar [F8]: Falsch, das war vor vielen Jahrzehnten und hat nichts mit den Patienten zu tun.

1999 gelang Birbaumer eine erste Sensation: Mit einer Haube, die ein Elektroenzephalogramm, ein EEG, aufzeichnet – also die elektrische Aktivität des Gehirns –, sowie einem Gerät, das Hirnströme in Bildschirmsignale umwandelt, konnte ein Locked-in-Patient Buchstaben denken, mit der Kraft seiner Gedanken sogar ganze Sätze diktieren.

Niels Birbaumer veröffentlichte seinen Durchbruch in *Nature*, der renommiertesten Wissenschaftszeitschrift der Welt, aber es ging nicht weiter: Birbaumers EEG-Methode funktionierte zwar bei Locked-in-Patienten, nicht aber bei solchen im Completely-Locked-in-Zustand. Starb etwa mit dem letzten Muskel, mit der letzten Möglichkeit, sich bemerkbar zu machen, auch das Denken ab? Ist der Mensch niemand mehr, wenn er von niemandem verstanden wird? Eine Theorie besagt, dass das menschliche Hirn in eine Art Dämmerzustand übergeht, wenn es keine Möglichkeit mehr gibt, Gedanken zu formulieren und Wünsche zu äußern.



•

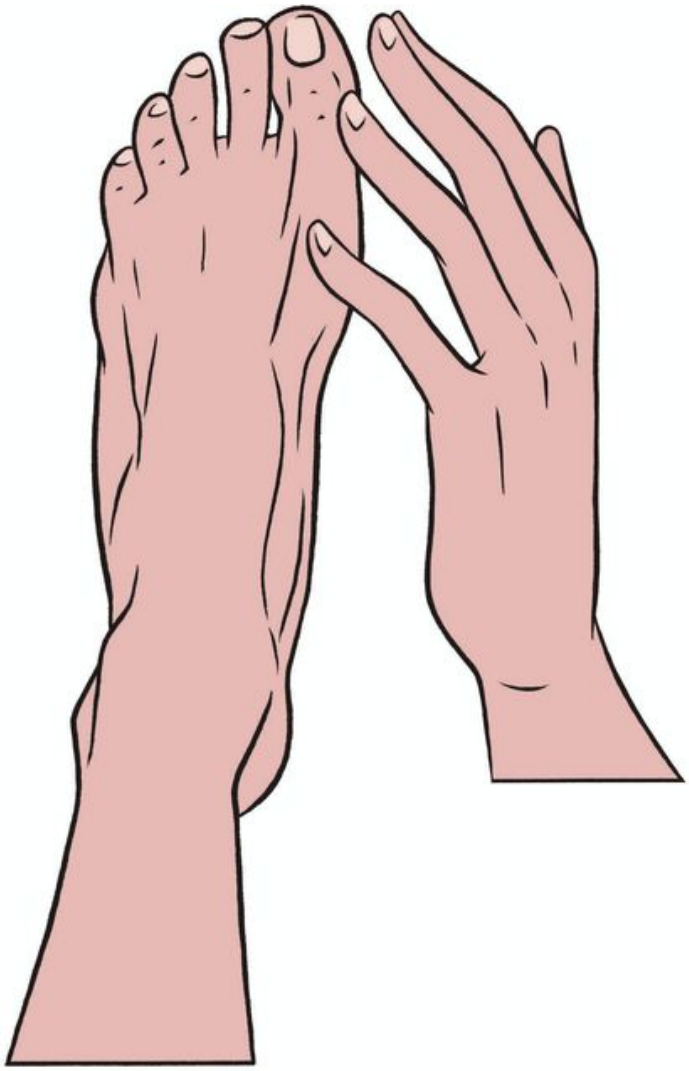
ALS: Die amyotrophe Lateralsklerose
Im menschlichen Körper sorgen Nervenzellen dafür, dass Muskeln sich anspannen oder lockern (siehe Grafik). Bei ALS-Patienten degenerieren diese für den Muskelapparat zuständigen Nervenzellen, Motoneuronen genannt, unaufhaltsam. In der Folge sind die Patienten zunehmend gelähmt. Die letzte Möglichkeit, mit anderen Menschen in Kontakt zu bleiben, sind oft die Augenmuskeln: Patienten lernen, mit Augenbewegungen Ja-Nein-Fragen zu beantworten oder einen Computer zu steuern.

Illustration: Rugar Benedikt

-

LIS: Locked-in-Syndrom
Mehrere Krankheiten können in einen Zustand fast vollständiger Lähmung führen. ALS ist eine davon. Anders als im Wachkoma sind Betroffene im Locked-in-Syndrom bei Bewusstsein, die Sinnesorgane erfassen die Umwelt. Die Patienten können sich aber maximal über Augenbewegungen, Liderzucken oder Grunzen mitteilen. In den vergangenen Jahren wurde für diese Patienten eine EEG-Kappe mit einem Computer entwickelt, der ihre Gehirnaktivität in Buchstaben überträgt.

Illustration: Rugar Benedikt



CLIS: Completely-Locked-in-Syndrom
In diesem Zustand haben die Patienten jede Kontrolle über ihren Körper verloren, selbst über ihre Augenmuskeln. Auch der Kontakt über EEG-Kappen versagt. Inwieweit das Gehirn eines Menschen im CLIS-Zustand noch arbeitet, ist umstritten. Niels Birbaumer ist davon überzeugt, dass CLIS-Patienten einen Lebenswillen haben und mitteilungswillig sind. Andere Studien legen nahe, dass das Gehirn in einen Dämmerzustand übergeht.

Kommentar [F9]: Falsch, es gibt dazu keine Daten

Illustration: Rugar Benedikt

BCI: Brain-Computer-Interface
Die auf Deutsch »Gehirn-Computer-Schnittstelle« genannte Technik ist ein Apparat,

der ein menschliches Gehirn direkt mit einem Computer verknüpft. Unter anderem sollen damit Menschen, die keine Kontrolle mehr über ihre Sprache und ihre Muskeln haben, Mobilität und Kommunikation ermöglicht werden. Mit BCIs lassen sich beispielsweise Prothesen oder Rollstühle steuern. Die Technik kann aber auch helfen zu buchstabieren. Das Auswählen von Buchstaben mittels einer EEG-Kappe, die Gehirnströme misst, funktioniert verblüffend gut. Sobald der gewünschte Buchstabe auf einem Bildschirm erscheint, sollen die Menschen zum Beispiel an einen Tanz denken, und das BCI erkennt dieses Signal.

Foto: Nadio Verlyck/Wyss Center/dpa/picture alliance

- **NIRS: Nah-Infrarot-Spektroskopie**
  Neben der Erfassung der elektrischen Aktivität des Gehirns mittels EEG bietet die Messung der Durchblutung von Hirnwindungen eine weitere Chance, den Denkvorgang zu entschlüsseln. Dabei leuchten kleine Infrarot-Lichtquellen durch den Schädelknochen ins Gehirn, während Sensoren das Streulicht messen. Die Signale zeigen, wie stark Hirnareale mit Sauerstoff versorgt sind. Bei der »funktionellen Nah-Infrarot-Spektroskopie« (fNIRS) lässt sich die Blutsättigung während verschiedener Denkvorgänge mit einer Kappe voller Sensoren verfolgen.

  Illustration: Rugar Benedikt

Kommentar [F10]: Falsch, NIRS misst lediglich die Sauerstoffkonzentration im Gehirn, nicht das Denken

Kommentar [F11]: Falsch, niemand kann Denkvorgänge verfolgen

Birbaumer wollte nicht akzeptieren, dass er nicht zu den Eingeschlossenen durchdringen konnte. Dass er nicht wusste, wie sie denken. Da musste doch noch etwas sein. Er machte sich auf die Suche, elf Jahre lang.

Kommentar [F12]: Falsch, das stimmt doch nicht 1999 war das doch noch kein Thema

So kam er zu den Faehnrichs.

Kommentar [F13]: Falsch, das war doch nicht die erste Patientin es gab doch andere vorher, auf denen die Theorie der Gedankenauslöschung im CLIS Zustand basierte, was immer noch eine Hypothese ist, die stimmen könnte (evtl sind Patienten nach längerem CLIS Zustand ohne Kommunikationsfähigkeit)

Der Professor fand in Waltraut Faehnrich, noch nicht lange entschwunden, aber nicht mehr zu fassen, die ideale Patientin, um zu beweisen, dass auch die Gedanken von komplett Eingeschlossenen zu entziffern sind. Vielleicht ist es einfach zu anstrengend für Menschen wie Faehnrich, ganze Sätze überhaupt noch zielgerichtet zu denken? Birbaumer wollte tiefer in das Gehirn, dorthin, wo die Gedanken entstehen. Er setzte Faehnrich eine Kappe aus Neopren auf, die mit Sensoren gespickt und mit einem Laptop verbunden ist – ein »Brain Computer Interface«, BCI. Mittels Infrarot – Fachabkürzung: NIRS – wird die Durchblutung des Gehirns gemessen. Die Idee ist, dass unterschiedliche Gedanken bestimmte Durchblutungsmuster erzeugen, dass ein Ja anders aussieht als ein Nein.

»Hamburg liegt an der Elbe.«

»Berlin ist die Hauptstadt von Spanien.«

»Du sitzt gerade in einem Porsche.«

Solche Fragen stellten Birbaumer und seine Mitarbeiter Waltraut Faehnrich. Nach 15 Sekunden quakte jeweils das Ergebnis aus den Lautsprechern des Spezialcomputers: »Deine Antwort wurde als Nein erkannt«, »Deine Antwort wurde als Ja erkannt.«

Joachim Faehnrich stellte seiner Frau persönlichere Fragen.

»Hast du Schmerzen?«

»Magst du es, wenn die Kinder zu Besuch kommen?«

»Ist *Sturm der Liebe* deine Lieblingsserie?«

Monatelang probierte Birbaumer die Technik aus, bis er eine Quote von mehr als siebzig Prozent als korrekt erkannter Antworten erreicht sah und glaubte, Muster präsentieren zu können, die stark genug waren, um auch die Fachwelt zu überzeugen: Da war etwas. Jemand. Waltraut Faehnrich, so glaubte er, sprach zu ihnen.

2014 veröffentlichte Birbaumer mit Mitarbeitern im Journal *Neurology* einen wissenschaftlichen Aufsatz über Waltraut Faehnrich und seinen Erfolg, ihren Verstand nach Jahren der Dunkelheit wieder ans Licht gebracht zu haben. Er veröffentlichte auch Videos von seinen Experimenten mit ihr, darin ist zu sehen, wie er mit Joachim Faehnrich vor Waltraut Faehnrich steht und scherzt. Birbaumer sagt in dem Film: »Das führen wir in Hollywood vor.«

Joachim Faehnrich wollte so ein Gerät auch zu Hause haben, damit es ihm im Alltag die Kommunikation mit seiner Frau ermöglicht. Aber Kappe, Hard- und Software kosteten rund 40.000 Euro – die ihre Krankenkasse nicht zu zahlen bereit war. Die Faehnrichs zogen vor das Hamburger Sozialgericht, wo der Fall im Oktober 2015 verhandelt wurde. Als Belege für die Wirksamkeit der Maschine wurde ein Fernsehbeitrag über die Faehnrichs eingespielt, in dem Birbaumer zu Wort kam. Auch zwei wissenschaftliche Aufsätze finden sich in den Prozessakten, beide verfasst von Birbaumer. Als einziger Zeuge war geladen: Niels Birbaumer, der vor Gericht betonte, seine Technik erkenne, »ob eine Patientin Ja oder Nein denkt«. Das Gericht war überzeugt. Die Krankenkasse musste die Kosten für das Gerät übernehmen. Ein Erfolg, der bedeutet: Auch andere Patienten könnten nun leichter an solche Geräte kommen.

Für die Faehnrichs ist der Professor ein Wunder.

Für den Professor sind die Faehnrichs ein Geschenk.

Zwei Jahre später, im Frühjahr 2017, erschien im US-Journal *PLOS Biology* ein weiterer Fachaufsatz von Birbaumers Team, der dem Professor einen neuen Spitznamen einbrachte: der Gedankenleser. In der Studie beschrieb Birbaumer das an Waltraut Faehnrich erprobte System auch noch anhand von drei weiteren Patienten. Die Publikation sollte beweisen: Die Methode hat Bestand, die Durchblutung im Gehirn sieht zwar bei jedem Erkrankten anders aus – mal ist in der grafischen Darstellung ein Ja eine spitze Kurve, mal sieht es aus wie eine Welle –, aber Birbaumer war sich sicher, daraus ablesen zu können, was im Kopf der Patienten vorgeht. Für Birbaumer, der Ruhm und Anerkennung gewohnt ist, wurde der Aufsatz über die neue Methode sein wohl größter Erfolg – zumindest was die Aufmerksamkeit angeht. Mehr als 80.000 Mal wurde das Papier auf der Webseite des Journals aufgerufen, zehnmal so häufig wie die meisten anderen Texte dort. Unzählige

Kommentar [F14]: Das ist völlig übertrieben dargestellt und soll eine Stimmung erzeugen. Waltraud Fähnrich konnte mit dem Gehirn auf einem nur ja und nein anzeigen, eine minimale Leistung

Kommentar [F15]: Falsch, auch das ist tendenziös geschrieben, da Chaudhary und Birbaumer nichts vom „Verstand ans Licht bringen“ schrieben, nur dass es evtl möglich ist mit dieser Methode die komplett eingeschlossenen Patienten zu erreichen und dass man so ihre Lebensqualität verbessern könnte, z.B. wenn sie Schmerzen haben

Kommentar [F16]: Die Videos wurden von den Gutachtern angefordert

Kommentar [F17]: Das war ein Scherz, um die Situation zu entspannen, klingt aber in dem Zusammenhang als wolle Herr Birbaumer in Hollywood berühmt werden

Kommentar [F18]: Auch hier wird suggeriert, dass es Birbaumer um den Erfolg ging, in Wirklichkeit geht es darum, auch komplett eingeschlossenen Menschen ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Wäre Birbaumer dazu gehört worden, hätte er diesen Aspekt betont, hier klingt es nun nach Ruhmsucht und ein sich Verrennen in das Unmögliche

Kommentar [F19]: Auch das ist tendenziös – es gibt viele CLIS Patienten, die man untersuchen kann, das ist nur ein Beispiel, mir erschließt sich nicht, wo hier das Geschenk sein soll

Kommentar [F20]: Falsch, mir ist dieser Spitzname nie untergekommen, auch das ist eine Suggestivformulierung. Birbaumer nannte das Gerät ursprünglich 2000 Thought Translation Device TTD

Kommentar [F21]: Falsch, dazu gibt es einen recht vorsichtigen Artikel, der auch Grenzen aufzeigt, in der ZEIT, in dem gefragt wurde, kann er Gedanken lesen

Kommentar [F22]: Falsch, das wurde in dem Artikel nie behauptet, es wurde behauptet, das das mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit von 70% funktioniert und dass man vorsichtig in der Interpretation sein müsse und noch viel zu tun sei bis zu einer sehr guten Kommunikation

Kommentar [F23]: Falsch, Herr Birbaumer, wenn er befragt worden wäre, hätte diesen Artikel nicht als seinen größten Erfolg bezeichnet, da er sich weder für Metriken noch Social Media interessiert. Man hätte, wenn man ihn gefragt hätte, auch erfahren können, dass das Wyss Center in Genf den Artikel als einen Erfolg der Neuroprothetik besonders propagiert hatte und Birbaumer sich, nachdem die Forschung mit Millionen gefördert worden war, auch der Öffentlichkeit verpflichtet fühlte. Er hat dabei immer betont, dass man diesen Patienten eine Chance geben müsste, wenn sie weiterleben wollten und das ...

Presse-Artikel und Fernsehsendungen in aller Welt berichteten. Die britische Zeitung *The Guardian* schrieb von einem »bahnbrechenden System«. Über die Deutsche Presse-Agentur wurde eine Meldung verbreitet, die deutschlandweit in Zeitungen aufgegriffen wurde, die schrieben: »Kopfhaube kann Gedanken von vollständig Gelähmten lesen«.

Birbaumer äußerte sich in vielen Interviews überzeugt, endlich Kontakt hergestellt zu haben zu Menschen, die im Grunde nur noch aus ihrem Gehirn bestehen: »Sie sind geistig wach. Wir müssen ihre Gedanken lesen.« In einem weiteren Aufsatz beschrieb Birbaumer die »befriedigenden Kommunikationsergebnisse«: Dank seiner Forschung müsste bei Patienten mit ALS-CLIS im Spätstadium »kein komplett eingeschlossener Zustand« mehr auftreten.

Der Professor, zwischenzeitlich wie gefangen in der Suche nach den Gedanken der Gefangenen, glaubte sich und seine Patienten endlich befreit.

Spüler dachte: »Da ist was faul«

Am 9. Oktober 2017, acht Monate nach der gefeierten Veröffentlichung, erhielt Birbaumer eine E-Mail. Absender war ein Informatiker namens Martin Spüler. Birbaumer kannte ihn, Spüler, 35 Jahre alt, half seit seinen Studientagen in Tübingen bei der Auswertung von Gehirndaten und wurde bei mehreren Veröffentlichungen Birbaumers als Co-Autor genannt. Mittlerweile leitete Spüler eine Arbeitsgruppe am Institut für Informatik, zehn Fahrradminuten von Birbaumers Institut entfernt.

Spüler hatte sich die Zahlen aus dem bahnbrechenden Aufsatz von Birbaumer genauer angesehen. Eigentlich wollte er damit nur ein Programm testen, das die Datenauswertung bei künftigen Publikationen verbessern könnte. Auch Spüler war fasziniert von der Vorstellung, vollständig gelähmten Menschen zu helfen. Als Student hatte er mal am Bett eines solchen Patienten gestanden, diese Eindrücke hat er nicht vergessen. Nun speiste er die Daten in sein Programm – und heraus kam Datenmüll. Irgendwas stimmte nicht. Also begann Spüler, die statistische Auswertung des Aufsatzes nachzurechnen. Er kam zu keinem brauchbaren Ergebnis. Heute erinnert er sich, dass er dachte: Krass, wenn das falsch wäre.

Spüler ist kein vorschneller Mensch, er spricht langsam und mit dem weichen Zungenschlag eines Menschen, der lange im Südwesten Deutschlands gelebt hat. Hatte er sich verrechnet? Er kontrollierte immer wieder, doch sein Befund blieb: Im Gegensatz zu Birbaumer kam er nicht zu dem Ergebnis, dass in den Zahlen eine Antwort auf die Frage liegt, welche Gedanken Gelähmte haben. Vielmehr liegt für ihn in den Daten gar keine Antwort.

Er fragte nach. Spüler bat um ein Treffen mit Ujwal Chaudhary, Co-Autor des Artikels von Birbaumer und in dessen Team zuständig für die Details, die Rechenarbeit und die Datenerhebung. Man kennt sich. Der Ton sei freundlich gewesen, so erinnert sich Spüler. Es hätte ja auch immer noch ein Versehen sein können. Doch Chaudhary konnte die Zweifel nicht beseitigen. »Als wir zusammen vor dem Rechner saßen, wurde mir klar: Da ist was faul«, sagt Spüler heute.

Er begann, seine Zweifel in einem Bericht zusammenzufassen, mehrere Tage saß er vor seinem Bildschirm, an dem heute ein Klebezettel daran erinnert, die Zimmerpflanzen regelmäßig zu gießen. Spüler dokumentierte alle Rechenschritte und Ungereimtheiten. Er schrieb die Mail an Birbaumer und hängte den zwölfseitigen Report an: »Ich habe das Problem, dass ich die Ergebnisse nicht reproduzieren kann. Ich hoffe, ihr nehmt meinen Bericht ernst und versucht, mich zu widerlegen.« Und Spüler schrieb zum ersten Mal den

Kommentar [F24]: Falsch, Herr Birbaumer spricht nicht vom Gedanken lesen

Kommentar [F25]: Ja eben befriedigend Note 3 nicht exzellent dazu wären wie auch Birbaumer sagt 90% nötig

Kommentar [F26]: Falsch, Diese Interpretation suggeriert einen Getriebenen. Birbaumer hätte dieser Formulierung widersprochen, wenn man ihn gefragt hätte.

Kommentar [F27]: Falsch, Herr Spüler hatte schon vorher Kontakt mit Birbaumer und Chaudhary und die beiden arbeiteten gemeinsam an Datenanalysen und Herr Spüler erhielt Zugang zu allen Daten im Rahmen einer geplanten Kooperation bereits am 26.9, 2017. Alle Emails liegen bei im Ordner Emails. Im Bezug auf die Publikation in PloS Biology hatten Herr Chaudhary und Herr Spüler seit 2014 eine Email-Korrespondenz (beiliegend), in der Herr Chaudhary Herrn Spüler eingeladen hatte, an der Erhebung und Publikation der später in PloS Biology erschienen Daten zusammenzuarbeiten. Wie aus den beiliegenden Antworten von Herrn Spüler zu erkennen ist, lehnte Herr Spüler Teilnahmen an Patientenbesuchen ab und gab an, an einem eigenen Forschungsansatz auf der Basis des EEG arbeiten und deshalb erst später in die Kooperation einsteigen zu können. Jedoch kam diese Kooperation bis zur Einreichung des Artikels in PloS Biology nicht zustande, obwohl Herr Chaudhary jährlich anfragte, ob Herr Spüler zu einen verbesserten Auswerteverfahren beitragen könnte oder ob er ein besseres Auswerteverfahren habe. Die Interaktion mit der Arbeitsgruppe Birbaumer ist somit falsch dargestellt.

Kommentar [F28]: Falsch, aus den Zahlen kann man keine Gedanken von Gelähmten lesen. Die von Herrn Spüler gewählte Methode ist nach unserer Meinung nicht angemessen für die Patientendaten. Wir haben das in einer Stellungnahme in PLOS Biology dargelegt. Kurz gefasst, hat Herr Spüler nicht korrekt wiedergegeben wie wir die Daten gemittelt haben und darüber hinaus ist sein Vorschlag, die Daten über Kanäle zu mitteln, falsch. Auch seine Forderung nach anderen Hyperparametern ist nicht sinnvoll gewesen, noch sein Wunsch alle Durchgänge in die Auswertung aufzunehmen. Wie haben das klar in einer Stellungnahme in PloS Biology dargelegt und die Daten darüber hinaus einem unabhängigen Experten vorgelegt, der unsere Daten bestätigt und sogar bessere Ergebnisse gefunden hat und alles in einer Stellungnahme in PloS Biology berichtet ...

Kommentar [F29]: Falsch, Herr Chaudhary saß nie zusammen mit ihm zusammen, sondern es gab lediglich eine Teambesprechun, bei der die Daten besprochen wurden.

Satz, der für ihn seither zum Leitmotiv seiner Arbeit geworden ist: »Ich glaube nicht, dass es einen Beweis für eine NIRS-basierte Kommunikation mit CLIS-Patienten gibt.«

In den E-Mails lässt sich nachvollziehen, wie Birbaumers Arbeitsgruppe auf die Vorwürfe reagierte. Sie ließ einen jungen Doktoranden aus Brasilien nachrechnen. Der Doktorand bestätigte Spülers Kritik und konstatierte: »Ich habe leider auch den Eindruck, dass die Ergebnisse falsch sein könnten.« Birbaumer antwortete: »Sollte das stimmen, wäre das traurig für die Patienten.«

Eine Woche später bekam Spüler eine Antwort von Chaudhary. Er schrieb: »Ich habe deinen Bericht gelesen und entschieden, keinen Report zu schreiben, der unser Vorgehen erklärt, da die meisten deiner Zweifel darauf beruhen, dass es dir an Wissen über unser Experiment mangelt sowie darüber, wie NIRS überhaupt funktioniert.«

Mit dieser Mail, so erinnert sich Spüler heute, sei seine Hoffnung gestorben, die Sache friedlich aus der Welt zu schaffen. Warum warf ihm der Kollege Ahnungslosigkeit vor, wo er doch nur auf statistische Probleme hingewiesen hatte? Und warum wollte das Team von Birbaumer die Statistik nicht korrigieren? Je tiefer er grub, desto schwerer wurde sein Verdacht. Nicht nur, dass Daten seiner Meinung nach falsch ausgewertet worden waren. Zudem fiel ihm auf, dass in der Veröffentlichung zentrale Daten fehlten.

Der brasilianische Doktorand, so erzählt man sich an der Uni Tübingen, verließ, kurz nachdem er Spülers Anmerkungen bestätigt hatte, vorzeitig Birbaumers Arbeitsgruppe. Heute lebt und arbeitet der Mann in São Paulo, er möchte sich über seinen Abschied aus Tübingen nicht äußern und schreibt, er hoffe auf eine akademische Aufklärung der Vorgänge.

Spüler beschloss damals, seine Zweifel öffentlich zu machen, und äußerte die Absicht, diese in demselben Journal einzureichen, in dem Birbaumers Studie publiziert worden war. Birbaumer, so erzählt es Spüler, vermittelte ihm den Eindruck, dass sein kritischer Aufsatz dort keine Chance habe.

Martin Spüler berichtet von mehreren Treffen mit Birbaumers Arbeitsgruppe, eines davon habe Birbaumer mit den Worten verlassen: »Kinder, mir reicht's jetzt.« Spüler erzählt, er selbst fuhr dann mit dem Fahrrad nach Hause, es war spät, doch er war zu aufgewühlt, um zu essen oder zu schlafen. Er ging durch die Felder spazieren, die gleich hinter seiner Wohnung beginnen, er lebt allein am Stadtrand.

Spüler veröffentlichte seine Entgegnung auf bioRxiv.org, einem öffentlich zugänglichen Internet-Server für noch nicht begutachtete Manuskripte. Doch die Aufmerksamkeit blieb aus. Spüler schreibt etwas ungelenk, seine Kritik klang nicht sehr professionell. Außerdem ging es um komplexe statistische Fragen, um die Reihenfolge von Mittelwertbildungen, um Hyperparameter. Nur die Überschrift war forsch: *Kein Hinweis auf Kommunikation mit CLIS-Patienten*.

Unterdessen ließ sich Niels Birbaumer für seinen Erfolg feiern. Mehrmals führte er Journalisten im Familienkreis von Patienten vor, wie er mit komplett Gelähmten angeblich über Ja-Nein-Fragen kommunizierte. In der *Zeit* erschien eine mehrseitige Reportage unter dem Titel *Kann er Gedanken lesen?* Auch ein Reporter der *Süddeutschen Zeitung* begleitete Birbaumer zu einem Locked-in-Patienten.

Kommentar [F30]: Falsch, in diesem 12-seitigen Bericht spricht Herr Spüler nicht nur über die PloS Biology Daten, sondern diskutiert auch frühere Auswertungen, für die er keine Daten hatte und die er nicht beurteilen kann

Kommentar [F31]: Falsch, Herr Chaudhary fand in dem 12-seitigen Bericht eine komplette Ignoranz über die Auswertung von NIRS-Daten und somit machten die Wünsche von Hern Spüler nach einer anderen statistischen Bearbeitung keinen Sinn. Man kann bei diesen Daten die Statistik nicht von den Besonderheiten der Messung mit fNIRS trennen. Herr Chaudhary hat Herrn Spüler auch darauf hingewiesen, dass man bei diesen Patienten eine Phase der Kommunikationsfähigkeit abwarten müs ...

Kommentar [F32]: Falsch, alle Daten, die für die Publikation und deren Verständnis nötig sind, wurden hochgeladen. Das wurde auch in der Email von Dr. Ramsey vom 18.4. bestätigt., der sagt, dass er den Artikel gut nachvollzieh ...

Kommentar [F33]: Falsch, diese Darstellung legt nahe, dass er aus der Gruppe ausgeschlossen wurde. Jedoch wollte der Doktorand noch während der Probezeit selbst ausscheiden, da die Patientenbesuche für ihn emotional zu ...

Kommentar [F34]: Falsch, ein Treffen mit der Birbaumer Gruppe kam am 13.11. 2017 zustande. Zu diesem Zeitpunkt hatte Herr Spüler seinen Artikel bereits eingereicht (siehe Eingangsdatum in dem Artikel in PLoS Biology vom 7.11.2017 ...

Kommentar [F35]: Falsch, Herr Birbaumer hatte keine Einwände gegen eine Publikation des Kommentars, meinte aber, dann der Auswertung die nötige Substanz fehlte, da Besonderheiten von fNIRS und Patientenzustand nicht ...

Kommentar [F36]: Diese Aussage ist korrekt, jedoch bezog sie sich darauf, dass Herr Herr Spüler nach einem mehrstündigen Treffen, in dem über Kooperation und mögliche Datenauswertungen diskutiert wurde, ...

Kommentar [F37]: Falsch. Hier wird ein wesentlicher Punkt weggelassen: Spüler reichte den Kommentar (kein Aufsatz, das wird immer wieder falsch dargestellt, er hätte ja auch einen Aufsatz publizieren können) in PloS Biology ein, ...

Kommentar [F38]: Falsch, Herr Spüler erhielt keine Aufmerksamkeit, nicht wegen seiner Art zu schreiben, sondern, weil ohne Begutachtung veröffentlichte Artikel nicht viel Beachtung finden. Herr Spüler verteilte daraufhin eine große Anzahl vo ...

Kommentar [F39]: Falsch, Birbaumer nahm die Pflicht zur Information der Öffentlichkeit ernst, auch wieder eine negative Darstellung, die nicht widerlegt werden kann, da kein Gespräch darüber stattfand.

Wenn Birbaumers Erkenntnisse so richtungsweisend waren, so sensationell, warum hat er sie dann in der Fachwelt nicht auf die ganz große Bühne gestellt?

Kein Journalist ging der Frage nach, warum ein solch aufsehenerregendes Papier in *PLOS Biology* veröffentlicht worden war, einem nicht-klinischen Journal, das sich ansonsten mit Darmbakterien und Schmetterlingsgenomen befasst. Zudem gilt *PLOS Biology* bei den Fachjournalen als untere Mittelklasse. Der Impact-Faktor, die gängige Maßzahl für die Bedeutung, liegt bei neun. Ein Spitzentitel wie *Nature* hat einen Impact-Faktor von 41. Wenn Birbaumers Erkenntnisse so richtungsweisend waren, so sensationell, warum hat er sie dann in der Fachwelt nicht auf die ganz große Bühne gestellt?

Unsere Nachfragen in der Welt der Wissenschaft stoßen zunächst auf Zurückhaltung. Dort würde man die Sache gern intern behandeln. Erst nach und nach kommt Erschreckendes zutage: Die Affäre ist unter Fachleuten weithin bekannt. In Seminarräumen und auf Konferenzfluren werden Birbaumers Studie und sein offensiver Umgang mit Patienten intensiv diskutiert. Von Birbaumers »Zaubermaschine« ist spöttisch die Rede. »Es brodelt in der Community«, sagt ein BCI-Experte. Birbaumer habe sich »total verrannt«, sagt ein hochrangiger Kollege. Von »Altersstarrsinn« spricht ein weiterer. Namentlich will niemand genannt werden. Das sei gefährlich, sagen sogar jene, die längst nicht mehr angewiesen wären auf das Wohlwollen des berühmten Pioniers ihres Fachs. »Wir kennen uns alle sehr gut«, erklärt ein Professor, »jeder ist Gutachter von jedem.« Birbaumer habe einen »Riesenruf« und viel Einfluss. Tatsächlich ist Niels Birbaumer für viele ein wissenschaftlicher Ziehvater. Jahrelang habe er fantastische Wissenschaft betrieben, betonen alle Gesprächspartner. Doch mittlerweile sei er leider »unterwegs wie Kapitän Ahab auf der Jagd nach dem weißen Wal«.

Aber wie können die Kollegen öffentlich schweigen, während Birbaumer weiter Patienten betreut und Angehörigen Hoffnung gibt, obwohl seine Methode mehr als fragwürdig ist? Niemand zweifelt daran, dass Birbaumer selbst vollends davon überzeugt ist, dass seine Gehirnkappe funktioniert und er mit CLIS-Patienten kommunizieren kann. Doch die einzige handfeste Grundlage dafür ist seine eigene Publikation von 2017. Und diese ist, wie alle befragten Experten bestätigen, mangelhaft.

»Ich habe verschiedene Testverfahren eingesetzt und konnte keine statistisch signifikanten Effekte in den Daten finden«, bestätigt ein namhafter Kollege Birbaumers auf Nachfrage. Auch die vom *SZ-Magazin* beauftragte Statistikerin Fränzi Korner-Nievergelt vom Schweizer Statistik-Unternehmen Oikostat sieht ein eindeutiges Indiz, dass Birbaumers Arbeit von 2017 »unter Pseudoreplikation leidet«. Weniger akademisch ausgedrückt heißt das: Die Auswertung ist praktisch wertlos.

»Die verfügbaren Studien sind meiner Ansicht nach derzeit nicht belastbar genug, um Aussagen irgendeiner Art über die Kommunikationsfähigkeit oder das Bewusstsein von CLIS-ALS-Patienten treffen zu können«, erklärt ein Experte für BCI-Daten. Seiner Ansicht nach hält Birbaumers Publikation einer sorgfältigen Überprüfung nicht stand und sollte zurückgezogen werden. Messungen einer koreanischen Arbeitsgruppe legten jüngst sogar nahe, dass das Gehirn von CLIS-Patienten mit der Zeit in eine Art Dämmerzustand übergeht. Ein weiterer BCI-Experte fordert zwar, Birbaumers »salopper Umgang« mit Daten müsse beendet werden. Aber auch dieser Kollege Birbaumers will anonym bleiben. Niemand will am eigenen Leib erleben, was Martin Spüler durchgemacht hat. Einer, der Birbaumer lange

Kommentar [F40]: Falsch, hätte der Redakteur bei Herrn Birbaumer oder Herrn Chaudhary nachgefragt, hätte er erfahren können, dass der Artikel im New England Journal of Medicine (Impact Faktor 79) , Lancet (53) bzw. Science Translational Medicine (17) eingereicht und begutachtet wurde, dann jedoch wegen der vorhergehenden Publikation in Neurology trotz positiver Begutachtung als nicht neu genug oder als nicht in die Zeitschrift passend oder wegen nicht durchweg positiver Gutachten abgelehnt wurde. Nature und Science kamen wegen der klinischen Ausrichtung nicht in Frage. PLoS Biology gilt als respektables Journal (Impact Faktor in 2019 9, in 2016 13).

Kommentar [F41]: Dies ist nicht belegt, wir kennen keine solchen Aussagen, die ehrverletzend sind

Kommentar [F42]: Ebenso ehrverletzend, es gäbe sicher auch andere Einschätzungen der Arbeit, diese fehlen hier

Kommentar [F43]: Falsch, mehrere Publikationen belegen, dass die Methode überzufällige Ergebnisse gibt, z.B. auch der Artikel in Neurology 2014
Den Angehörigen wird aus ethischen Gründen immer die 70% Wahrscheinlichkeit mitgeteilt

Kommentar [F44]: Falsch, es gibt mindestens 2 Artikel und die Arbeiten wurden nie zurückgezogen, gelten also als valider Teil der Wissenschaft, mit Ausnahme der Anschuldigungen von Herrn Spüler. Sie wurden von vielen internationalen Gutachtern positiv begutachtet.

Kommentar [F45]: Wieder nicht belegte Diffamierung

Kommentar [F46]: Dies kann nicht als Beleg dienen, da es sich um ein privates, nicht universitäres Institut handelt. Vorliegende Publikationen des Instituts zeigen keinerlei Expertise mit Hirndaten auf, sondern z.B. mit ornithologischen Daten.Der Begriff Pseudoreplikation ist in der Wissnschaft nicht gebräuchlich.

Kommentar [F47]: Falsch, die Daten wurden publiziert und begutachtet und es wurde in jedem Artikel betont, dass es bislang nur 70% korrekte Antworten gibt, also mehr Replikation nötig ist.

Kommentar [F48]: Es wär schön zu wissen wer dies ist, bislang wurde dies in keiner Zeitschrift gefordert

Kommentar [F49]: Wir konnten diese Information trotz intensiver Suche nicht finden

Kommentar [F50]: Auch hier handelt es sich um üble Nachrede ohne Quelle

Kommentar [F51]: Was hat Herr Spüler erfahren? Dass ein Artikel abgelehnt wurde? Was soll das heissen?

kennt, zitiert die Metapher vom König, den man nur zu Fall bringen kann, wenn der erste Schlag sitzt.

Von solchen Diskussionen unbeirrt, reist Niels Birbaumer von eingeschlossenem Patient zu eingeschlossenem Patient, von Grimma in Sachsen bis nach Italien, zehn Familien betreut er derzeit.

Birbaumer hat eine kleine Wohnung in Venedig, aber dort ist er kaum. Seitdem er in Tübingen, wo er noch ein Büro hat, emeritiert wurde, forscht er die meiste Zeit in Genf, finanziert vom Wyss Center, der Stiftung des Schweizer Milliardärs Hansjörg Wyss. Neben einem erwachsenen Sohn hat Birbaumer zwei kleinere Kinder, die bei ihrer Mutter in Berlin aufwachsen. Alle vier Wochen besucht Birbaumer sie, und in den Ferien kommen sie zu ihm. Er nimmt sie dann mit zu seinen Patienten, denn selbst hat er ja keine Ferien. Kinder, sagt er, seien ganz unproblematisch im Umgang mit den Regungslosen. Anders als viele der Mitarbeiter, die er in den vergangenen Jahren gehabt habe.

An einem Samstag im März 2019 hockt ein junger italienischer Wissenschaftler, an den Füßen nur Socken, vor dem Laptop, auf dem Boden neben dem Bett von Felix S., Locked-in-Patient aus Ebersberg bei München. Birbaumer nestelt an der Videokamera, mit der er die Frage-Sitzung heute aufzeichnet, und gibt einige Anweisungen auf Italienisch.

Deutsche Wissenschaftler bekomme er gar keine mehr. Denen sei das zu stressig, das Reisen, das Leid in den Familien. Er kriege nur noch Inder und Italiener, »weil sie keine Arbeit finden«, sagt Birbaumer, auch eine Russin helfe mit: »Wenn ich weiß, dass die arm sind, dann weiß ich, die stelle ich ein. Der weiß, wie schlecht es ist, wenn man kein Geld hat. Der bleibt. So eine Hochbegabung brauche ich nicht, ich brauche Ingenieure. Ich bräuchte auch Psychologen, kriege ich aber nicht, denn das sind nur Frauen, und die flippen nach zwei Malen aus. Die wollen abends zu ihrer Familie heim, die wollen nicht da rumhocken.«

Also ist Birbaumer vor allem für die Kommunikation mit den Angehörigen zuständig, die seine Mitarbeiter meistens gar nicht verstehen. Sie kümmern sich um die Technik, darum, dass die Verbindung mit den Patienten technisch funktioniert.

Felix S. ist 33 Jahre alt, vor vier Jahren bekam er, jung, stark, sportlich, die Diagnose ALS. Im ersten Sommer saß er im Rollstuhl noch dabei, wenn seine Freunde zum Grillen kamen. Aber es sei dann alles so schnell gegangen, sagt seine Frau, Lena S. Eine Woche bevor der Sohn geboren wurde, vor zweieinhalb Jahren, sprach ihr Mann zum letzten Mal. Wenn der Kleine heute vom Kindergarten nach Hause in die helle Neubauwohnung kommt, in der sich Spielzeug mit Medizingerätschaften vermischt, lässt sie ihn erst mal bei seinem Papa, er ist sehr vorsichtig, wenn er auf ihm herumklettert. Vorher tippt Lena S. noch ein paar Fragen in den Sprachcomputer, den Felix früher mit seinen Augenbewegungen steuern konnte. Fragen, die ihr Mann nicht mehr stellen kann. »Wie war es im Kindergarten, mein Schatz?« Der Sohn erzählt dann von der Welt da draußen, die Felix S. nicht erleben kann. Für den Sohn ist die Computerstimme die des Vaters.

Lena S. war in Kontakt mit vielen Selbsthilfegruppen und Experten. Helfen konnte ihr niemand so recht, ein derart rasanter Krankheitsverlauf ist selten. Ihre Schwägerin erzählte schließlich von dem Artikel in der *Zeit* über den Professor, der Gedanken lesen kann. Sie schickten Birbaumer ein Video von Felix S., fuhren nach Tübingen. Birbaumers Warteliste ist lang, viele Patienten lehnt er ab. Doch Felix S., das wusste er gleich, gerade erst im

Kommentar [F52]: Weist das auf das Ziel von Spüler und den SZ Redakteuren hin? Soll hier ein etablierter Wissenschaftler fertiggemacht werden ohne dass er eine Gelegenheit zu einer Stellungnahme bekommt?

Kommentar [F53]: Falsch, es sind 5

Kommentar [F54]: Falsch.
Herr Birbaumer hat noch nie Kinder mit zu Patienten genommen.
Herr Birbaumer macht regelmässig Urlaub, z.B. in Mallorca oder im Stubeital.
Und seine Kinder machten einmal einen Ausflug, bei dem ein Patient mit Familie als Mitglied der Ausflusgesellschaft dabei war, sonst gab es keine Patientenkontakte der Kinder.

Kommentar [F55]: Falsch, auch die ausländischen Mitarbeiter interagieren mit den Patienten. Alle Erstkontakte laufen ausschließlich über die Mitarbeiter.

Kommentar [F56]: Falsch, die Mitarbeiter kümmen sich auch um die Patienten und Herr Birbaumer auch um die Technik.

vollständigen Verschwinden, mit einem robusten Körper, war ein vielversprechender Patient. Seit einem Jahr kommt Birbaumer nach Ebersberg.

Als er an diesem Nachmittag, der italienische Mitarbeiter muss das Computerprogramm schon wieder neu starten, am Bett des Patienten wartet, zeigt Lena S. auf Niels Birbaumer und sagt: »Da steht sie, unsere letzte Hoffnung.«

Birbaumer hat bei Felix S. von Anfang an wieder mit EEG gearbeitet, die Infrarot-Kappe hatte bei ihm nicht funktioniert. In den vergangenen Monaten habe die Kommunikation gut funktioniert, sagt Birbaumer. Aber viele der Standardfragen beantwortet S. mittlerweile falsch.

Lena S. sagt, sie könne am Zucken in den Augen ihres Mannes noch erkennen, wie es ihm geht und was er will. Felix S., sagt Niels Birbaumer, sei kurz davor, komplett eingeschlossen zu sein, vielleicht sei er es auch schon.

Birbaumer will möglichst bald Mikroelektroden ins Hirn seiner Patienten implantieren lassen

In einer nahe gelegenen Bäckerei macht Birbaumer Pause. Er merkt, dass Lena S. nervös ist, weil es heute nicht so recht klappen will mit dem Gedankenlesen. Aber ihn entmutigt das nicht. Er ist schon wieder einen Schritt weiter, allen anderen gedanklich voraus. Birbaumer will möglichst bald Mikroelektroden ins Hirn seiner Patienten implantieren lassen, das könnte auch für Felix S. die Erlösung sein, vielleicht noch dieses Jahr, sagt Birbaumer. Geld dafür hat er schon, das Wyss Center unterstützt ihn mit mehreren Millionen Euro. Das Implantieren sei »die einzige dauerhaft vernünftige Lösung«, sagt Birbaumer, nicht dieses »Herumgefiddel« mit den Hirnkappen und ihren Sensoren, die ständig verrutschen. Trotzdem gilt seine Arbeit an diesen Hirnkappen als so wegweisend, dass das Bundesministerium für Bildung und Forschung die Weiterentwicklung seiner Studien mit über 1,1 Millionen Euro bezuschusst. Das Geld wurde kurz nach der Veröffentlichung von Birbaumers angezweifelter Publikation genehmigt.

Der Professor ist müde. »Ich habe schon gesagt, ich höre jetzt bald mal auf«, sagt er, »mir reicht's, ich ertrage es auch physisch nicht mehr.« Das Problem sei nur: Außer ihm kümmere sich niemand um die Completely-Locked-in-Patienten. Die Ärzte schickten niemanden. Oft seien auch Patienten, mit denen er Erfolge hatte, aufgrund falscher Pflege oder Pflegekräfte, die sie nicht verstanden hätten, gestorben, wenn er mal längere Zeit weg gewesen sei, sagt Birbaumer. Und die anderen Wissenschaftler würden nicht fortsetzen, was er begonnen habe. Sie neideten ihm nur den Erfolg. Er kann nicht aufhören. Der Professor wirkt einsam in seinem Kampf.

Auch Martin Spüler kämpfte weiter, allein. Der Versuch, seine Entgegnung ebenfalls in *PLOS Biology* zu veröffentlichen, schlug zunächst fehl. Einer der wissenschaftlichen Gutachter fand die Berechnungen von Spüler nicht überzeugend und äußerte die Sorge, die Sache könne ein schlechtes Licht auf das gesamte Forschungsgebiet werfen. Man bitte um Verständnis. Doch dann geschieht etwas Seltsames: Birbaumers vielbeachteter Aufsatz in *PLOS Biology*, online zugänglich, bekommt ein Erratum. Der Name des Academic Editor, des fachlichen Paten der Publikation, wird ausgetauscht. Plötzlich ist es nicht mehr Nick Ramsey, eine Koryphäe und Vizepräsident der internationalen BCI Society, sondern ein US-Neurologe namens Karunesh Ganguly. Auf Anfragen antwortet Ganguly nicht. Die Nennung seines Namens sei ein Irrtum gewesen, erklärt Nick Ramsey dem *SZ-Magazin*, Birbaumers Papier habe er vor der

Kommentar [F57]: Falsch. Das Wyss Center unterstützt die Arbeit von Herrn Birbaumer nicht mit Millionen, sondern die Wyss Stiftung finanziert ausschließlich Projekte zur Neuroprothetik, die für die Stiftung eine wirtschaftliche Verwertbarkeit haben und diese gehen nicht an einen einzelnen Wissenschaftler.

Kommentar [F58]: Falsch. Das Ministerium hat niemals eine Forschung zur Weiterentwicklung der Studien von Herrn Birbaumer mit mehr als 1,1 Millionen bezuschusst. Im Gegensatz dazu hat das Ministerium für in Projekt „Gehirn-Computer-Schnittstelle für Patienten mit minimalen Bewusstseinszuständen" 330.000 Euro im Rahmen eines größeren Konsortiums bewilligt. Es geht hier um ein völlig anderes Thema.

Kommentar [F59]: Falsch, bislang nur von Spüler angezweifelt

Kommentar [F60]: Die Angaben zu dem Austausch eines Academic Ediors in der Zeitschrift PloS sind falsch. In einer Email vom 18.4. erkläat Herr Ramsey, dass er nie akademischer Editor war, sonden als Gutachter angefragt wurde und dies aus Zeitmangel angelehnt hatte. Seite irrtümliche Nennung wurde bei einer Antfrage zum Artikel 2018 erkannt und von PLoS Biology als erratum gekannzeichnet. Harr Karuneh Ganguly ist ebenfalls ein anerkannter Experte für Gehirn-Computer Schnittstellen und bei PLoS Biology bereits 2016 und 2017 als Editor geführt. und war dies durchgängig im Chaudhary et al. Verfahren.

Veröffentlichung gar nicht gekannt. Ist er der Ansicht, dass die dort beschriebene Kommunikation mit CLIS-Patienten funktioniert? »Ich würde mein Geld nicht drauf wetten«, sagt Ramsey. Das sei »zu enthusiastisch« verkündet worden. »Ich denke, die Ergebnisse des Papers rechtfertigen nicht all die gemachten Behauptungen.« Die Methode sei nicht für den Einsatz an Patienten zu Hause geeignet.

Am 23. März 2018 schrieb Martin Spüler einen Brief an *PLOS Biology*, in dem er die Entscheidung anficht, seinen Aufsatz nicht zu veröffentlichen. Die Gutachter seien befangen, vermutlich bekannt mit Birbaumer, eine objektive Begutachtung seines Aufsatzes, der Birbaumers wichtiges Paper widerlegt, sei damit nicht möglich. Spüler schrieb: »Die Frage, ob Kommunikation im Completely-Locked-in-Zustand möglich ist, ist von großer Bedeutung für Patienten, Familien und Pfleger.«

Insgesamt bemühte sich Spüler 18 Monate, seine Entgegnung bei *PLOS Biology* zu veröffentlichen. Erst als ein dritter, von der *PLOS*-Redaktion wie üblich anonym gehaltener Gutachter ins Spiel kommt, der Spülers Kritik mit deutlichen Worten unterstützt, sieht das Journal sich gezwungen, Spülers Artikel zu akzeptieren, die Veröffentlichung wird für April 2019 angekündigt.

Als Birbaumer erfährt, dass Spülers Widerlegung veröffentlicht wird, weigert er sich weiter, sein Papier von 2017 zurückzuziehen. Das hätte die Geschichte vermutlich einigermaßen glimpflich beendet. Stattdessen schreibt Birbaumer lange Entgegnungen an *PLOS Biology*, die dem *SZ-Magazin* vorliegen. Ein Experte bezeichnet sie als »zutiefst verwirrend«.

Spüler beschließt, nun auch an seiner Universität offiziell Beschwerde einzureichen. Er schreibt der Ombudsfrau und bittet um einen Termin. Sie habe Spülers Argumente überzeugend gefunden, berichtet er. Sie verweist ihn direkt an den Dekan seiner Fakultät. Dekane zählen im Universitätsbetrieb zu den mächtigsten Figuren, sie entscheiden über das Weiterkommen junger Wissenschaftler, an ihrem Veto können Karrieren zerbrechen. An der Uni Tübingen kursiert der Vorwurf, wonach der Dekan der Mathematisch-Naturwissenschaftlichen Fakultät, der mit Niels Birbaumer gut bekannt ist, also der oberste Vorgesetzte von Martin Spüler, Spüler unter Druck gesetzt habe. Er soll ihm zu verstehen gegeben haben, Spülers Karriere werde schnell vorbei sein, sollte er die Vorwürfe gegen Birbaumer weiter verfolgen. Auf eine *SZ-Magazin*-Anfrage an den Dekan meldet sich ein Universitätssprecher mit einem schriftlichen Statement, in dem er erklärt, dass die Universität diese Vorwürfe derzeit »disziplinarrechtlich prüfen« lasse, der Beschuldigte aber gegenüber der Universität »alle Vorwürfe einer unzulässigen Einflussnahme zurückweist«.

An der Universität Tübingen wurde ein förmliches Verfahren wegen des Verdachts des wissenschaftlichen Fehlverhaltens gegen Birbaumer eingeleitet

Seit einigen Wochen ist Spüler im Kontakt mit dem *SZ-Magazin*. Die Vorwürfe klangen zunächst ungeheuerlich. Zu oft melden sich enttäuschte Forscher, die sich von Vorgesetzten ungerecht behandelt fühlen.

Unsere Recherchen bringen jedoch zutage, dass die Sache hinter den Mauern des Wissenschaftsbetriebes bereits eskaliert: An der Universität Tübingen wurde ein förmliches Verfahren wegen des Verdachts des wissenschaftlichen Fehlverhaltens gegen Birbaumer eingeleitet, wie die Universität bestätigt. Es ist der schlimmste Vorwurf, den es gegen einen Forscher geben kann. Birbaumer und sein Mitarbeiter Ujwal Chaudhary, Hauptautor der fraglichen *PLOS Biology*-Studie, wurden von einer Kommission in mehrstündigen Sitzungen

Kommentar [F61]: Falsch, Dr. Ramsay stellt nicht fest, dass die Ergebnisse des Papers nicht korrekt belegt seien, er wies nur darauf hin, dass eine Wahrscheinlichkeit von 70% noch nicht ausreichend für eine sehr gute Kommunikation sei. Ansonsten schreibt es in seiner Email vom 18.4., dass esr das Paper nicht kritisieren könne und alle notwenidigen Angaben im Artikel vorhanden seien.

Kommentar [F62]: Falsch, Herr Ramsay meint, dass die 70% für den Einsatz am Patienten noch sehr niedrig sind, nicht dass es keine Kommunikation geben könnte

Kommentar [F63]: Falsch. Eine Aussage wie die Gutachter seien befangen kann nur falsch sein, da jeder Gutachter Befangenheiten offen legen muss und ausserdem die Gutachter ausser dem Herausgeber niemand bekannt sind. Plos Biology prüft darüber hinaus auch selbst noch etwaige Befangenheiten (wie gemeinsame Publikationen).

Kommentar [F64]: Die 18 Monate beziehen sich auf die Ablehnung und Neueinreichung – jede Einreichung wurde maximal einige Monate bearbeitet. Bei der 2. Einreichung gab es einen positiven und einen negativen Bericht und so schlug der 3. Gutachter vor, den Artikel mit einer Stellungnahme von Chaudhary und Birbaumer zu publizietren, „um die wissenschaftlcihe Diskussion zu fördern". Von Fehlern in den Daten war keine Rede.

Kommentar [F65]: Falsch, es ist überhaupt nicht einzusehen, warum Chaudhary und Birbaumer ihren Artikel aufgrund wenig qualifizierter Anschuldigungen von Herrn Spüler je hätten zurückziehen sollen. Weuterhin ist falsch, dass Herr Birbaumer lange Entgegnungen an Plos Biology geschrieben hat, sondern es wurde von Plos Biology eine Stellungnahme zum Spüler Kommentar angefordert und nach Begutachtung veröffentlicht. In der Stellungnahme zum Kommentar von Herrn Spüler in PLoS Biology zeigen wir, dass wir unsere Daten einem von uns unabhängigen amerikanischen Experten für maschinell ...

Kommentar [F66]: Falsch, dies ist eine nicht belegte Behauptung

Kommentar [F67]: Falsch, dies ist nicht korrekt. Der Dekan kann unter Eid aussagen, dass diese Anschuldigung nicht stimmt. Diese Anschuldigung von Herrn Spüler wurde trotzdem gedruckt. Die Stelle von Herrn Spüler lief nach 3 Jahren DFG Förderung ganz normal aus.

Kommentar [F68]: Es ist zumindest verwunderlich, dass Herr Spüler sich mitten in einem laufenden Verfahren an die Presse wendet und schwere Vorwürfe an die Universität richtet. Es ist nicht auszuschließen, dass es hier ein Eigeninteresse von Herrn Spüler gibt, ...

befragt. Auch beim wichtigsten Geldgeber der deutschen Wissenschaft, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, sind die Vorwürfe bekannt. Deren Sprecher bestätigt auf Anfrage, es werde geprüft, ob es ein Untersuchungsverfahren gegen Birbaumer geben soll.

Bemerkenswert ist, dass seit dem Erscheinen der *PLOS Biology*-Studie vor über zwei Jahren, die in Fachkreisen von Anfang an auf Zweifel stieß, niemand außer dem Informatiker Martin Spüler den Finger heben wollte. Aus der Universität Tübingen ist die Sorge zu hören, die erst 2012 gewonnene Auszeichnung als Exzellenz-Universität könnte ins Wanken geraten.

Das gesamte Fachgebiet weltweit, die Forschung an Gehirn-Computer-Schnittstellen, könnte wegen dieser Geschichte Schaden erleiden, fürchten Birbaumers Kollegen. Wie ist es zu vertreten, dass ein guter Ruf wichtiger ist als die Aufdeckung wissenschaftlichen Fehlverhaltens? Wiegen Name und Rang eines Forschers schwerer als die Qualität und Sauberkeit seiner Arbeit? Eminenz statt Evidenz – diese oft lustig gemeinte Phrase aus der Wissenschaft wäre plötzlich bittere Realität. Der Fall Birbaumer, dieser Verdacht drängt sich auf, ist mehr als ein merkwürdiger Einzelfall. Er ist Ausdruck eines Systemfehlers im Wissenschaftsbetrieb, wo möglichst viele und aufsehenerregende Publikationen die härteste Währung sind – nicht zuletzt um an Fördermittel zu gelangen.

Es gibt auch Kollegen von Birbaumer, die von ihren Zweifeln an seiner Arbeit nicht offen sprechen wollen, weil sie sich sorgen, Birbaumers Lebenswerk könne in Misskredit geraten, »nur weil er einmal Schmu gemacht hat«, wie es einer formuliert.

Schmu? Kann man es so bezeichnen, wenn Angehörige von CLIS-Patienten glauben, es sei möglich, mit ihren Lieben zu kommunizieren? Und: War der »Schmu« um das berühmt gewordene Papier von 2017 der einzige? Es kam zumindest zu einem weiteren ungewöhnlichen Vorfall. Als ein Mitarbeiter Birbaumers, ein Doktorand aus Ecuador, auf Basis der 2014 in *Neurology* veröffentlichten Studie über die erste Kommunikation mit Waltraut Faehnrich seine Dissertation einreichen wollte, lehnen Gutachter der Uni Tübingen die Promotion ab. Die Mängel waren gravierend. Für eine Sensation genug, für einen Doktortitel zu wenig?

Erst vor wenigen Tagen weist ein Wissenschaftler das *SZ-Magazin* zudem darauf hin, dass weitere Studien aus Birbaumers Arbeitsgruppen auffällige Mängel bei der Daten-Auswertung enthalten sollen.

Birbaumer sei in vieler Hinsicht genial, beteuert ein deutscher Spitzenforscher, der ihn lange kennt, »aber er braucht stets ein Korrektiv«. Starke Mitarbeiter, die seine sprudelnden Ideen auf ein stabiles Fundament stellen. Das sei in den vergangenen Jahren immer seltener der Fall gewesen. Die Beharrlichkeit von Martin Spüler sei eine »heroische Tat«, ein »David-gegen-Goliath-Kampf«, der im »wissenschaftlichen Suizid für Spüler« enden könne, sagt der Wissenschaftler.

Vor einem halben Jahr teilte die Uni Tübingen Martin Spüler mit, sein Vertrag werde nicht verlängert. Seit Anfang April ist Spüler arbeitslos. Er will nun warten, was die Untersuchungen der Universität ergeben. Und dann entscheiden, ob er weiter in der Wissenschaft arbeiten will. Spüler wollte nie, dass die eingesperrten Gedanken der Patienten für ihn so ein bestimmendes Thema werden. Aber nun hat er sich schon anderthalb Jahre sehr intensiv damit beschäftigt. Und aus den Zweifeln an einer wissenschaftlichen Studie wurden für ihn die Zweifel am wissenschaftlichen System.

Kommentar [F69]: Zu dem schlimmsten Vorwurf ist zu sagen, dass die Universität bei einer Anklage, wie sie von Herrn Spüler vorgebracht wurde, eine Kommission einsetzen muss, unabhängig davon ob ein wissenschaftlicehs Fehlverhalten tatsächlich vorliegt. Bislang gibt es keinerlei Beweise dafür.

Kommentar [F70]: Falsch, es wäre ein leichtes gewesen, die Studie bei Plos Biology anzuzweifeln. Dies wurde bislang nur vor Herrn Spüler gemacht, möglicherweise weil er nicht als Autor berücksichtigt wurde und eine Kommentar eine Autorenschaft begründet.

Kommentar [F71]: Dies impliziert, dass wissenschaftliches Fehlverhalten auf Seiten von Chaudhary und Birbaumer vorliegt und die Verfolgung ihres Fehlverhlatens unterdrückt werden soll. Wer aber schützt unschuldige Wissenschaftler vor ungerechtfertigter Verfolgung und Vorverurteuilung? Insbesonders Herr Chaudhary als Jungwissenschaftler ist hiervon ohne Schuld extrem betroffen

Kommentar [F72]: Dies sind Unterstellungen ohne Beleg

Kommentar [F73]: Falsch, der Doktorand hätte seine Dissertation einreichen können, wenn er die Auflagn erfüllt hätte. Der Doktorand hatte eine sehr blumige und wissenschaftsferne Darstellung gewählt und wollte als stolzer Südamerikaner die vorgeschlagenen Korrekturen nicht machen. Methodische Mängel der Daten wurden nicht diskutiert.

Kommentar [F74]: Falsch, hierfür gibt es keine Belege

Kommentar [F75]: Wie oben gesagt wird hier ein Bild aufgebaut, das alle Sympathien bei Herrn Spüler halten soll und eine einseitige Sichtweise zementiert

Kommentar [F76]: Falsch, Herr Spüler war über einen selbst gestellten Antrag bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft an seinem Institut beschäftigt. Solche Verträge laufen, da die DFG nur für maximal 3 Jahre finanziert, aus.

Niels Birbaumer, im Umgang mit Journalisten routiniert, stimmt einem zweiten, ausführlicheren Interview zu. Zwei Wochen nach dem ersten Treffen ist er am 25. März wieder bei Felix S., dem er schon bald, nun könnte es laut Birbaumer bereits in wenigen Wochen so weit sein, als erstem ALS-CLIS-Patienten Mikroelektroden direkt ins Hirn setzen lassen kann. Es wäre das Finale seiner Arbeit, ein letzter Schritt, alle seine Gegner davon zu überzeugen, dass er Recht hat. Wir treffen Birbaumer an diesem Montagmittag in einer Trattoria in Ebersberg.

Birbaumer kommt schnell selbst zum Punkt, bevor wir unsere Rechercheergebnisse ansprechen können: Sein Papier in *PLOS Biology* sei »massiv angegriffen« worden, doch er sei sich keiner Schuld bewusst. Seine Kritiker nennt er faul, »die sitzen den ganzen Tag am Rechner und glotzen in den Bildschirm rein«. Er habe vorgeschlagen, dass Spüler doch mal mitkommen solle zu einem Patienten. Aber Spüler habe nur auf seiner Statistik bestanden. Das Gespräch wird angespannter, als wir auf die konkreten Fehler eingehen, die Birbaumer vorgeworfen werden – die Zahlen, die seine Thesen nicht stützen, die fehlenden Daten. Es nennt es »Informatiker-Geplänkel«. Martin Spüler sei bei der Datenerhebung nicht dabei gewesen und könne deshalb nicht beurteilen, wie gut das System funktioniere. »Ob Herr Spüler sagt, das ist richtig oder nicht, das ist mir egal, weil ich weiß, was richtig und was falsch ist an diesen Daten, weil ich bei den meisten dabei war.« Auch die Kommission der Uni Tübingen interessiere ihn überhaupt nicht, sagt Birbaumer. Er wolle seinen Aufsatz nicht zurückziehen, ehe er eine Evidenz habe, »dass da was wirklich faul ist«. Was wäre denn ein Beweis, der ihn überzeugen würde? »Wenn der Chaudhary Daten manipuliert hätte. Das kann ja sein. Ich kann ihm ja nicht auf die Finger schauen.« Ujwal Chaudhary schreibt dem *SZ-Magazin* auf Anfrage, dass bei dem Paper keine Daten manipuliert worden seien und er daher keinen Anlass sehe, die Publikation zurückzuziehen.

Seinem Mitarbeiter Chaudhary, sagt Birbaumer, gehe die Sache »sehr nahe«, der sei ja für die Zahlen zuständig, aber »ob der sich da einmal verrechnet hat oder nicht, ist doch vollkommen wurscht«. Man gewinnt wieder den Eindruck: Birbaumer glaube, es gehe hier nur um lästige Details und ihn interessierten nur die ganz großen Fragen. Wie hatte er beim ersten Treffen in Ebersberg gesagt: »Ich weiß ja, wo die Gedanken herkommen. Ich weiß ja, wo ich hin muss!« An diesem Tag nun muss er los, Fragen an Felix S. stellen.

Am nächsten Tag schreibt Niels Birbaumer eine Mail an das *SZ-Magazin*, in der er suggeriert, Martin Spüler könnte von der »Konkurrenz«, von »Facebook« oder von »Versicherungen« bestochen worden sein. Auf Nachfrage sagt Spüler: »Da ist absolut gar nichts dran.«

Kommentar [F77]: Falsch, die SZ Redakteure haben Herrn Birbaiumer NIE über ihre Recherchen informiert und nur beiläufig die Recherche erwähnt. Herr Birbaumer hätte sonst usführlicher Stellung genommen zu dem Thema. Die Patienten und Wissenschaftler fühlten sich von der SZ hintergangen.

Kommentar [F78]: Falsch. Herr Birbaumer hat generell gesagt, dass man Datenmanipulation nicht leicht in einem Team kontrollieren kann, da ja jeder einen eigenen Teil zu den Publikationen beiträgt. Dies sei hier jeodch hier nicht der Fall gewesen.

Kommentar [F79]: Falsch, Herr Birbaumer hat das nicht so gesagt. Es kann sich jeder mal verrechnen wurde gesagt, aber allgemein, nicht bezogen auf die vorliegenden Daten.

Kommentar [F80]: Falsch, Herr Birbaumer hat hier gemeint, dass diese großen Firman auch Forschung zu diesen Themen machen und Herr Spüler hier vielleicht auch eigene Interesen verfolgen könnte.

Der Physiker Stephen Hawking war einer der prominentesten ALS-Patienten. Die Krankheit brach bei ihm bereits in der Mitte der Sechzigerjahre aus und begleitete ihn bis zu seinem Tod 2018. Hawking litt unter einer seltenen ALS-Variante, die langsam verläuft. Mithilfe von Geräten und einem speziellen Rollstuhl konnte sich Hawking zeitlebens eigenständig bewegen und verständigen.

Foto: dpa

Im März 2019 stirbt Waltraut Faehnrich fast. Fünf Wochen lang liegt sie auf der Intensivstation. Eine schwere Lungenentzündung. Am Tag nach ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus hat Joachim Faehnrich seine Frau und eine Pflegerin zum großen Schlagerfest von Florian Silbereisen in die Hamburger »Barclaycard Arena« gefahren, von den Behindertenplätzen aus hat man beste Sicht. Es sei komisch gewesen, sagt Joachim Faehnrich. Wegen Silbereisens Trennung von Helene Fischer.

Die Kappe von Birbaumer hat Joachim Faehnrich seiner Frau noch nicht wieder aufgesetzt. Sie müsse sich erst mal erholen. Keine unnötige Anstrengung, wenn nicht gerade Schlagerfest ist. Der Professor komme im April mal wieder zu Besuch. Joachim Faehnrich hat neue Fragen an Waltraut notiert, die ihm auf der Intensivstation gekommen sind. Hat dir die Massage gefallen? Tut dir die rechte Schulter noch weh? Und es ist an der Zeit, ihr wieder die schwerste Frage zu stellen.

Möchtest du weiterleben?

Bislang hatte Waltraut Faehnrich dem Computer zufolge immer mit Ja geantwortet. Sollte sie eines Tages verneinen, würde Joachim Faehnrich einen Arzt informieren. In dessen Anwesenheit würde er ihr die Kappe nochmals aufsetzen und sie wieder fragen. Für den Fall, dass die Stimme aus dem Computer erneut Nein sagt, hat sich Joachim Faehnrich alles überlegt. Die Musik. Das Licht. Den Moment, wenn der Arzt, wahrscheinlich im Abschiedsraum eines Krankenhauses, die Beatmungsmaschine abstellt. 35 Minuten bleiben dann. Der Tod seiner Frau ist zwei Fragen und 35 Minuten entfernt.

Joachim Faehnrich will nicht daran denken. Es gibt für ihn kein Leben ohne Waltraut. Manchmal fühlt er sich ihr näher denn je. Durch diese Krankheit seien sie zu einer Person geworden, sagt er. Körper und Geist. Es ist, als hätten sie keine Geheimnisse mehr voreinander, seitdem seine Frau nicht mehr sprechen kann, sagt Joachim Faehnrich. Was soll er denn machen ohne sie? Nur noch auf dem Sofa liegen? *Sturm der Liebe* guckt er nicht ohne Waltraut.

»Ohne die Möglichkeit zu kommunizieren wäre unser Leben nicht so erfüllt«, sagt Faehnrich. Er möchte etwas von dem weitergeben, was er in den vergangenen zwölf Jahren gelernt hat. Er beantwortet nun, wenn er mal eine Pause vom ALS-Alltag hat, die Fragen Angehöriger von ALS-Kranken und betreut weitere Locked-in-Patienten, er hat sich auch zum Sterbebegleiter ausbilden lassen. Diese Krankheit ist zu einem wichtigen Teil seines Lebens geworden, weil Waltraut der wichtigste Teil seines Lebens geblieben ist.

Den Professor nennt Joachim Faehnrich nur noch »Niels«. Manchmal schimpft er mit ihm am Telefon, wenn der Computer mal wieder streikt. Aber sie sind Freunde geworden. Auf dem Desktop seines Computers ist ein Bild zu sehen, das die Faehnrichs im Kreise ihrer Pflegerinnen und mit Niels Birbaumer zeigt, auf der Feier zu ihrer Goldenen Hochzeit 2018 in Mölln. Der Professor hielt eine Rede. Darin sagt Birbaumer, vielleicht habe Waltraut das antike »Ideal« des »Vita Contemplativa« erreicht, »ein Denken und Fühlen ohne bestimmten Zweck oder Wunscherfüllung«. Das habe Niels ja auch mit seinen Befragungen der Completely-Locked-in-Patienten gezeigt, sagt Joachim Faehnrich: Deren Lebenszufriedenheit sei hoch.

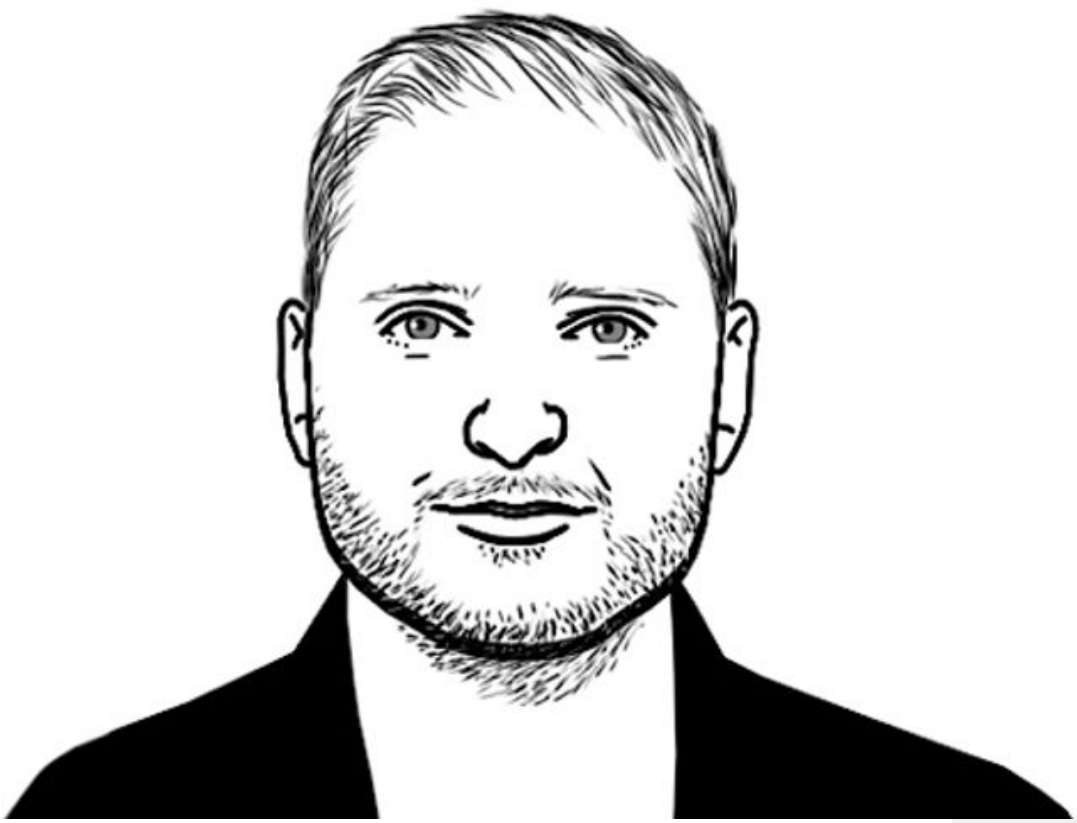
Was sagt Joachim Faehnrich dazu, dass es Wissenschaftler gibt, die anzweifeln, dass der Wundercomputer von Niels Birbaumer funktioniert?

»Das ist mir völlig egal«, sagt Faehnrich. »Die können so viel rechnen, wie sie wollen. Ich weiß ja, dass es funktioniert. Ich bin der Einzige, der das beurteilen kann, weil nur ich so ein Gerät zu Hause habe.«

Die Hoffnung und der Wille sind alles, was dem Ehemann bleibt. Und alles, was er braucht. Mehr als die Hoffnung und den Willen hat der Professor auch nicht.

Bloß: Er bräuchte mehr.

Kommentar [F81]: Falsch, es wurde in mehereren Publikationen belegt, dass eine Kommunikation, wenn auch nicht perfekt, mit diesen Patienten möglich ist. Eine Unterschätzung der Kommunikationsfähigkeit ist genauso problematisch.

- 

  Patrick Bauer

-

  Patrick Illinger

- Till Krause

Der Kontakt zu Martin Spüler kam auf einem Jahrestreffen des »Chaos Computer Clubs« zustande, auf dem der SZ-Magazin-Redakteur Krause einen Vortrag hielt und von einem Kollegen von Spüler angesprochen wurde. Er recherchierte daraufhin gemeinsam mit Illinger, dem Leiter des Ressorts »Wissen« der Süddeutschen Zeitung, und dem SZ-Magazin-Reporter Bauer alle Hintergründe. Hinweisgeber können ihm unter der Mailadresse: tkrause@sz-magazin.de (PGP: E2B83AE4) verschlüsselte Nachrichten schicken.

Kommentar [F82]: Recherchiert wurde offen nur bei Spüler, bei Birbaumer unter dem Vorwand von Interesse für die Forschung

Heft Nummer 15

Was denkst du?

Ein Tübinger Professor macht weltweit Schlagzeilen: Ihm soll gelungen sein, die Gedanken vollständig gelähmter Patienten zu entschlüsseln. Für viele Angehörige ist er die letzte Hoffnung, mit diesen Menschen zu kommunizieren. Recherchen des SZ-Magazins zeigen: Das vermeintliche Wunder ist in Wahrheit ein Skandal.

Zum Heft