

# Ein neues Leben ohne die Krankheit

Gehirnhautentzündung, Epilepsie, Hysterie. So lauteten die Diagnosen, die Lydia Schneider zu einem Pflegefall ohne Heilungschancen machten. Doch dann erkennt ein junger Neurologe den Fehler und beginnt mit einer neuen Therapie. Ein Lehrstück über gute Medizin. Von Bernhard Albrecht

S tellen Sie sich vor, Sie hätten einen Leibarzt, so wie ihn sich Päpste und Könige leisteten. Wenn Sie ernsthaft erkrankten, würde er die Datenbanken der Welt nach der besten Therapie für Sie durchforsten. Viele Menschen suchen jahre- oder jahrzehntelang nach solchen Ärzten. Sie laufen mit falschen Diagnosen herum, die ein Arzt vom anderen übernimmt. Sie leiden unnötig, obwohl es Therapien gibt, die helfen würden. Aber keiner verschreibt sie oder findet den Experten, der sie beherrscht – nicht aus bösem Willen, sondern schlicht aus Unkenntnis.

Ich sammle seit vielen Jahren Fallgeschichten von Patienten, bei denen die Standardtherapien versagten – und die das Glück hatten, irgendwann die richtigen Ärzte zu treffen. Immer auf der Suche nach einer Antwort auf die Frage: Was muss passieren, damit Mediziner in aussergewöhnlichen Situationen aussergewöhnlich handeln?

Der Fall Lydia Schneider (Name geändert) liefert wichtige Antworten. Sie fand ihren «Leibarzt» nach vier Jahren Siechtum. Im Frühjahr 2005 erkrankte die damals 26-jährige Übersetzerin mit zunächst fast unmerklichen Symptomen. Sie spürt ihr Herz rasen, wenn sie öffentliche Plätze betritt. Nachts quälen sie übersteigerte Ängste vor Arbeitslosigkeit und Verarmung. Die Ärzte diagnostizieren eine Angststörung. Als sie bald darauf Käfer über die Wände krabbeln sieht und das Pflegepersonal angreift, vermuten sie eine

Schizophrenie. Dann folgen fünf Jahre, an die sich Lydia Schneider später nur bruchstückhaft erinnert. Immer häufiger treten epileptische Anfälle auf, schliesslich fällt sie ins Koma und erwacht nach Monaten als anderer Mensch. Sie kann nicht mehr sprechen, ihr Blick ist starr. Diagnose: Enzephalitis unklarer Genese – Gehirnentzündung ohne bekannte Ursache. Prognose des Chefarztes einer Uniklinik: Pflegefall, lebenslang. So landet sie in einer Privatklinik mit niedrigsten Pflegekosten. Keine Untersuchungen mehr, keine Therapie, Endstation.

Im kahlen Aufenthaltsraum blättert Lydia Schneider eines Tages in einem Bilderbuch und beginnt plötzlich, ihrer Mutter daraus vorzulesen. Grosses Erstaunen der Ärzte. Niemand hätte diese Entwicklung für möglich gehalten. In einer Reha-Einrichtung kämpft sich die junge Frau zurück in ein selbständiges Leben, bis sie im Juli 2008 – drei Jahre nach dem Beginn der rätselhaften Krankheit – erneut epileptische Anfälle erleidet.

## Diagnose Hysterie

Nach einer Odyssee durch verschiedene psychiatrische Einrichtungen in Berlin sieht der junge Neurologe Harald Prüss sie das erste Mal in der Berliner Universitätsklinik Charité. Er kann sich keinen Reim auf ihre Symptome machen. Tagsüber wirkt sie komatös, nachts aber spaziert sie munter durch die Gänge, berichtet die Pflegekräfte. Aus einem Arztbrief entnimmt er, dass sie schon einmal ähnliche Symptome hatte. Als Prüss entdeckt, dass sie auch tagsüber aus ihrem Koma erwacht, wenn er nur lange genug bei ihr bleibt, scheint ihm die Diagnose klar: dissoziative Störung – eine neuere Bezeichnung für das alte Phänomen der Hysterie. So entlässt er sie.

Ein schwerer Irrtum, wie er ein Jahr später erkennen wird. Da hört er an einem Vortrag von einer neuen Autoimmunkrankheit, bei der eigene Antikörper das Gehirn angreifen. Die Krankheit ist ein Chamäleon: Sie kann eine Schizophrenie oder Epilepsie imitieren, und im zeitlichen Verlauf ähnelt sie oft dem Krankheitsbild von Lydia Schneider: stark wechselnde Bewusstseinszustände, schubförmiger Verlauf, spontane Besserungen. Diese AntinMDA-seropositive Enzephalitis ist heilbar. Aber sie muss mit völlig anderen Medikamenten therapiert werden als denjenigen, die Lydia Schneider bekommt. Nicht mit Psychopharmaka oder Antiepileptika, sondern mit Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken – wie sie bei multipler Sklerose zum Einsatz kommen.

Prüss tut, was eines Leibarztes würdig wäre. Er geht das stationäre Aufnahmebuch Fall für Fall durch, bis er ihren Namen und die Diagnose wiederfindet. Er lässt ihre eingefrorenen Nervenzellenprobe auftauen, und tatsächlich: Darin sind die gesuchten



Lydia Schneider auf einer privaten Aufnahme aus dem Jahr 2005.

Antikörper vorhanden. Lydia Schneider arbeitet zu der Zeit in einer Behindertenwerkstatt, ihr Zustand hat sich wieder gebessert. Am Telefon scheint sie nicht zu verstehen, um was es Prüss geht, aber er überredet sie zur Wiederaufnahme. Ihr Blut wird in einem Filtersystem von Antikörpern gereinigt, zusätzlich bekommt sie hoch dosiert Kortison. Die Therapie wirkt: Seit 2010 ist Lydia Schneider von ihrer Gehirnerkrankung geheilt – zumindest vorübergehend, denn niemand weiss, ob die Antikörper irgendwann zurückkehren. Mittlerweile hat sie einen Sohn und will bald wieder arbeiten.

Der Fall ist brennend: Bei bis zu zehn Prozent der Schizophrenen finden sich diese zerstörerischen Antikörper, so neuere Studien. In Deutschland gibt es etwa 800 000 Schizophrenen. Wenn die meisten Antikörper bei zehn Prozent von ihnen eine Rolle spielen, wären 80 000 Menschen betroffen. Noch brisanter: Es gibt 15 weitere Antikörper, die ähnlich verheerend aufs Gehirn wirken können. Diese Autoimmunkrankheiten seien das grosse kommende Thema der Psychiatrie, glaubt Prüss, der heute schwerpunktmässig daran forscht. Eine Zahl X von Patienten mit diagnos-

tizierten Psychosen, aber auch Demenzen und Epilepsien leidet möglicherweise in Wahrheit unter Angriffen aufs Gehirn, gesteuert vom eigenen Immunsystem. Viele von ihnen könnten eventuell geheilt werden.

## Bakterien im Magen

Solche Gedanken sind noch zu revolutionär für das Fachgebiet Psychiatrie, dessen Diagnosesystem im Grunde auf dem Wissen des 19. Jahrhunderts basiert und sich weniger an Ursachen als an Symptomen orientiert. Wo sollten Autoimmunkrankheiten ihren Platz finden neben Zwangs- und Angststörungen, Depressionen, Schizophrenien? Man müsste dann über ein völlig anderes Kategoriensystem nachdenken. Aber Wissenschaftler, die längst überholte Begriffe wie Schizophrenie abschaffen wollen, müssen fürchten, von der Wissenschafts-Community in die Ecke der «Antipsychiatrie» gestellt und ausgeschlossen zu werden. Auch Antikörpertests werden es schwer haben in einem Bereich der Medizin, in dem körperliche Diagnostik nur für wenige Indikationen üblich ist.

Die Erkenntnis ist da. Was müsste passieren, damit nun Taten folgen? Eine Analogie liefert die Antwort. Wir beamten uns in das Jahr 1958 und reisen in das Land, das als Wiege der abendländischen Medizin gilt – nach Griechenland: Im geruhsamen Städtchen Missolonghi leidet damals der Hausarzt Ioannis Lykoudis seit Jahren unter Magengeschwüren. Als er zusätzlich an blutigem Durchfall erkrankt, nimmt er Antibiotika. Der Durchfall bleibt – aber erstaunlicherweise verschwindet sein Magengeschwür. Lykoudis folgert, dass Magengeschwüre durch Bakterien verursacht werden. In den folgenden Jahren therapiert er viele tausend Magengeschwür-Patienten mit Antibiotika, doch auf Kongressen wird er ausgelacht, und Fachzeitschriften lehnen seine Publikation ab.

Denn ein Dogma der Medizin lautet: Im Magen kann es keine Bakterien geben – die Magensäure würde sie abtöten. Magengeschwüre entstehen nach damaliger Vorstellung durch ein Ungleichgewicht zwischen Magensäure und Abwehrkräften der Magenschleimhaut, ausgelöst durch Stress und ungesunde Ernährung. Die Therapie bestand darin, einen Teil des Magens wegzuschneiden. Die Entdeckergeschichte von Lykoudis endet traurig. Unter Strafanordnung darf der Hausarzt keine Patienten mehr mit seiner innovativen Therapie behandeln.

Doch postum bekommt er recht: In den 1980er Jahren entdecken zwei australische Wissenschaftler den Keim *Helicobacter pylori* als Verursacher von Magengeschwüren. Die Fachwelt bleibt ablehnend. Schliesslich begehrt einer der beiden Forscher eine spektakuläre Verzeihungstat: Er selbst schluckte einen Bakterien-Cocktail und entwickelt daraufhin eine schwere

## In der Medizin gleichen die Leitlinien einem Navigationssystem: Zu viele Ärzte verlassen sich blind darauf.

Gastritis, die er mit Antibiotika heilt. Mitte der 1990er Jahre setzt sich die Antibiotikatherapie des Magengeschwürs durch. Mehr als 30 Jahre hat es gebraucht, bis Millionen von Patienten so geheilt werden können. Im Jahr 2005 erhalten die beiden Australier dafür den Medizinernobelpreis.

Der amerikanische Wissenschaftstheoretiker Thomas Kuhn erforschte, warum neue Erkenntnisse in der Wissenschaft so lange brauchen, bis sie sich durchsetzen. «Die normale Wissenschaft strebt nicht nach neuen Tatsachen und Theorien und findet auch keine», schreibt er in seinem Hauptwerk «Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen». Das Problem beginne schon im Studium. Die Lernenden akzeptierten Theorien wegen der Autorität des Lehrers und des Lehrbuchs, nicht aufgrund von Beweisen. «Welche Wahl hätten sie auch oder welche Qualifikation? Die in den Lehrbüchern geschilderten Anwendungen stehen dort nicht als Beweis, sondern weil ihr Erlernen ein Teil des Erlernens (...) des derzeitigen (...) Paradigmas ist.» Das ändere sich erst, wenn eine «Krise» auftritt. Im Falle der Antibiotikatherapie des Magengeschwürs waren es Fortschritte in der Endoskopie, die die Entwicklung beschleunigten. Dank ihr konnten die Ärzte den Heilungsprozess direkt beobachten.

## Antworten zum Ankreuzen

Was also müsste passieren, damit Patienten wie Lydia Schneider heute die Therapie bekämen, die sie brauchten? Auch hier müsste es eine Krise geben. Noch ist sie nicht in Sicht. Und in der Medizin lässt sie möglicherweise noch länger auf sich warten als in anderen Wissenschaften, denn den Ärzten wird revolutionäres Denken schon im Medizinstudium gründlich ausgegraben. Es baut auf den Grundlagenwissenschaften Physik, Chemie, Biochemie und Physiologie auf, die jede für sich ein eigener Studiengang wären. Was bleibt da anderes übrig, als das Wissen kritisch aufzunehmen? Der Lernerfolg wird in Staatsexamina überprüft – wie bei theoretischen Fahrprüfungen mit Antworten zum Ankreuzen. Nach dem Studium verharren viele Ärzte in diesem Denkmodus. Sie werden an, was andere erforscht und zusammengetragen haben, vergleichbar den Nutzern von Computern, die das innere Wesen ihres Geräts nicht verstehen.

Trotzdem ist das System lernfähig. Ihre letzte grosse Revolution durchlebte die Medizin vor 20 Jahren. Damals

ANNA SCHENKERTING, STERN / PICTURE PRESS



Nach der neuen Therapie: Lydia Schneider mit ihrem Sohn. (19. Juli 2013)

sich eine jüngere Generation von Ärzten gegen ein verkrustetes System, das von selbstgefälligen, allmächtigen Chefarzten regiert wurde. Deren Meinungen und Entscheidungen wurden nicht infrage gestellt, mochten noch so viele Studienergebnisse dagegen sprechen – sie verwiesen dann gerne auf ihre Erfahrung.

## Regiment des Aberglaubens

Dabei kann Erfahrung so trügerisch sein: Ärzte, die von einer Diagnose überzeugt waren, irren in 40 Prozent der Fälle, so eine Studie. Gegen dieses Regiment des Aberglaubens entwickelten ein Kanadier die Prinzipien der «evidenzbasierten Medizin». Fortan zählten wissenschaftliche Beweise. Heute filtert eine kleine Gruppe aus Medizinern die wissenschaftliche Essenz aus einem Wust von Fachartikeln, von denen ein Grossteil überflüssig ist. Was sie empfehlen, geht in die Leitlinien ein. Die bestimmen heute massgeblich, was in der Medizin geschieht und was dem Patienten zusteht. Viel unnötiger Ballast wurde seitdem abgeworfen. Die Medizin hat zu mehr Wissenschaftlichkeit gefunden.

Doch jetzt ist es an der Zeit, zu erkennen, dass auch dieses System seine

Grenzen hat. Denn die immer umfangreicheren Leitlinien gaukeln Komplexität vor und verführen Ärzte zum Ausruhen. «Ich habe alles getan, was ich nach Vorschrift tun muss», sagt sich mancher. Ankreuzen und abhaken, wie früher in den Prüfungen. Man kann es ihnen kaum verdenken, denn überfordert sind sie nun durch den immensen Zeitdruck und eine überbordende Bürokratie. Dazu gehört: die immer auf neue geforderte Beweisführung, dass ihre Therapien den Standards entsprechen. Begründungen, wenn sie länger brauchen, als Studien suggerieren. Anträge, wenn von den Leitlinien abgewichen werden muss. Ein System aus Vorschriften und Gesetzen, in dem man nur noch passiv agieren kann. In diesem System gleichen die Leitlinien einem Navigationssystem im Auto, viele Ärzte verlassen sich blind darauf. Der Fall Lydia Schneider aber liegt in einem Gewässer, das noch nicht kartiert ist. Seine Grösse ist noch nicht abschätzbar. Auf das Fachgebiet Psychiatrie bezogen, rangiert er vermutlich irgendwo zwischen Ostsee und Atlantik. Ärzte, die sich dorthin verirren, landen mit ihren Patienten im Wasser.

Die Medizin braucht wieder mehr Freidenker und Entdecker in ihren Rei-

hen. Sie braucht Ärzte, die ihren Beruf noch als Kunst verstehen – ein Begriff, der heute leider altmodisch anmutet. Ärztliche Künstler improvisieren, lassen sich von Phantasie und Visionen leiten und bauen an der Medizin der Zukunft, ohne dabei die Bodenhaftung zum überlieferten Wissen der Schulmedizin zu verlieren. Sie leiden unter dem, was die Medizin heute immer noch nicht vermag, und erkennen, dass unsere Konzepte von Krankheit, Diagnose und Therapie noch nicht hinreichend sind und in Zukunft weiterentwickeln müssen – so, wie es zu allen Zeiten war. Wie Leibärzte es früher taten, geben sie deshalb alles für ihre Patienten.

Eine Medizin, die den Patienten das Gefühl gibt, ihr Einzelfall spiele keine Rolle in den ärztlichen Überlegungen, nimmt die Menschen nicht mit, die sie behandeln will. Gerade Intellektuelle wenden sich heute zunehmend von der Karab und strömen zu Homöopathen, Heilpraktikern und Chiropraktikern, weil sie das – oft falsche – Gefühl haben, die Alternativmediziner beschäftigen sich wirklich mit ihnen und ihrer Krankheit und dächten nicht ans Geldverdienen. *Nachdruck mit freundlicher Genehmigung von «Stern» / Picture Press.*



Bernhard Albrecht

## Patientenschicksale

«Mehr können wir nicht tun.» Doch, Ärzte können mehr tun, und solche, die Heilen als Kunst verstehen, geben nicht auf, sie geben alles. Von diesen Grenzgängern und ihren Patienten erzählt der Arzt und Journalist Bernhard Albrecht in seinem Buch «Patient meines Lebens. Von Ärzten, die alles wagen», das am 1. August bei Droemer Knauer erscheint. Der Autor ist Wissenschaftsredaktor beim Magazin «Stern» und Träger des Adolf-Grimme-Preises 2010. (z.zs.)