

Michael Lohmann
Jens Ulrich Rüffer



Wenn eine Begegnung alles verändert

Ärztinnen und
Ärzte erzählen

Michael Lohmann
Jens Ulrich Ruffer



Wenn eine Begegnung alles Ärztinnen und Ärzte erzählen verändert



Erste Auflage 2020
Alle Rechte vorbehalten
Copyright © 2020 by atp Verlag GmbH
Maria-Hilf-Straße 15, 50677 Köln
www.atp-verlag.de

Umschlagfoto: © CACTUS Creative Studio | stocksy.com

Gestaltung und Satz: Saskia Nobir
Schrift: Filo Pro, GT Sectra, AkkuratStd
Druck und Bindung: Livonia Print Ltd., Riga
Papier: Munken Print white, 90 g/m², 1.8

ISBN 978-3-943064-20-9



Unglaublich, was geschieht da? 8

»Haben Sie sich vielleicht verliebt?«

Valeria Milani 12

»Das kostet Sie ein Heidengeld!«

Eberhard Helm 20

»Dann bemüht du dich vielleicht nicht genug«

Christian Jackisch 28

»Selbst Banales erklärt sich nicht von selbst«

Astrid Schareina 38

»Diese Therapie will ich nicht mehr!«

Matthias von Hofen 46

»Gewalt – das schleichende Gift im Verborgenen«

Stephanie Boßerhoff 56

»Wir können durchaus über Hoffnung sprechen«

Friedemann Nauck 66

»Ein starkes Signal ist der Schmerz«

Philipp Traut 76

»Aufgeben gilt nicht!«

Arnd Denecke 84

»Danach wusste ich, wie ich als Ärztin auf
keinen Fall werden will!«

Dora Scheipers 96

»Wir würden das in erster Linie tun,
um Zeit zu gewinnen«

Michael Hallek 106

»Ich habe ja kürzlich den lieben Gott mal wieder in Dinslaken getroffen« <i>Wolf-Rüdiger Weisbach</i>	114
»Heute waren Sie für mich der Arzt!« <i>Jürgen Strenger</i>	122
»Wissen Sie, ich hoffe jetzt einfach« <i>Andrea Petermann-Meyer</i>	130
»Aber was ist mit dem Tod, der sich vielleicht schon auf den Weg gemacht hat?« <i>Alexander Cherdron</i>	140
»Es gibt keine hoffnungslosen Fälle!« <i>Joseph Fischer</i>	148
»Der Herr Seidel hat Zwillinge bekommen!« <i>Leonhard Seidel</i>	156
»Demut lernt man nicht im Studium, demütig machen Situationen, die nicht nach Plan verlaufen« <i>Johanna Ritter</i>	166
»Man tut einfach so, als wäre nichts« <i>Valentin Z. Markser</i>	176
»Es gibt noch eine andere Geschichte« <i>Jens Ulrich Ruffer</i>	188
»Habe ich ein Recht auf ein gutes Leben?« <i>Manfred Nelting</i>	196
»Natürlich entscheiden Sie mit, aber ich helfe Ihnen!« <i>Annette Wagner</i>	204

»Ohne diese Schwestern und Pfleger könnten wir den Betrieb hier zumachen« <i>Ann Kristin Schmitz</i>	214
»Die Depression kann wie eine feindliche Übernahme sein« <i>Robert Gaertner</i>	222
Charlie: »Eines Tages werden wir alle sterben.« Snoopy: »Ja, aber an allen anderen nicht.« <i>Heinz-Wilhelm Esser</i>	232
<hr/>	
<i>Anhang</i>	242
Glossar	243
Biografien	252
Autorenbiografien.....	259
Dank	260

**Unglaublich,
was geschieht da?**

Als wir – Michael Lohmann, Rechtsanwalt und Patient, und Jens Ulrich Ruffer, Onkologe – uns 1991 in der Kölner Uniklinik trafen, wussten wir nicht, dass sich aus der Begegnung zwischen Arzt und Patient eine jahrelange Freundschaft entwickeln würde. Damals galt Michael Lohmann von seinem Hodgkin-Lymphom als geheilt, doch vier Jahre später wurde bei ihm ein Befall der Leber festgestellt. Was tun?

»Jetzt schauen mich diese großen Augen etwas herausfordernd an. Die Situation ist schwierig und Michael nach vielen Jahren verständlicherweise therapiemüde. Doch ich bemerke trotz allem auch seinen Kämpfergeist und Lebenswillen, und deshalb werde ich ihn in der nächsten, ausgesprochen harten Therapie begleiten. Denn ich spüre, dass sowohl Michael als auch seine Freundin mir vertrauen. Die Erwartungen an mich sind hoch. Ich soll nicht nur eine fehlerfreie Therapie abliefern, sondern auch jederzeit die Reißleine ziehen, wenn das Maß des Erträglichen bei meinem Freund voll ist.«

»Es gibt noch eine echte Chance«, höre ich Uli sagen.

»Ein neues Therapieverfahren mit realer Aussicht auf Heilung. Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Transplantation – ich weiß, das hört sich erstmal schlimm an. Und ich will auch gar nicht leugnen, dass die Therapie hart ist – aber sie ist machbar.«

Spätestens hier müsste ich eigentlich zumachen. Ich hatte mir geschworen: nie wieder Chemo, und jetzt eine Hochdosis-Chemo?! Und dann noch Transplantation? Ulis Worte dringen nach und nach zu mir durch. Unglaublich, was

geschieht da? Zögerlich fange ich an, mir vorzustellen, dass unter Umständen – mit der Unterstützung von ihm als Arzt und meiner Freundin – so eine Therapie vielleicht doch möglich wäre.

»Ich bin hier der Stationsarzt und ich wäre an deiner Seite!«

Bei diesem Gespräch gelingt es uns, das Band des Vertrauens neu zu knüpfen. Und deshalb machen wir uns gemeinsam auf einen Weg, der uns beide nicht nur als Arzt und Patient verändern wird, sondern auch als Menschen.

Viele Ärztinnen und Ärzte haben ähnlich intensive Begegnungen mit Patienten erlebt, die sie und ihre Sicht auf die Medizin verändert haben. Wir haben uns auf die Suche gemacht und Ärzte sowie Ärztinnen aus ganz unterschiedlichen Fachrichtungen gefunden, die von ihrer besonderen Begegnung erzählen wollten. Der Leser wird Zeuge dessen, was hinter der weißen Wand der Medizin los ist. Wie die Menschen im weißen Kittel ticken, was sie bewegt und was sie von ihren Patienten lernen.

Als Arzt und als Patient und nach jahrzehntelangen Erfahrungen sind wir beide davon überzeugt, dass unser deutsches Gesundheitssystem weltweit eines der Besten ist. Und doch gibt es auch hier noch einiges zu verbessern. Die notwendige Verbesserung sehen wir nicht unbedingt in der oft beschriebenen Spitzenforschung, sondern eher in der Haltung, mit der sich Ärzte und Patienten in diesem System bewegen. Wir sind davon überzeugt, dass wir einen gewaltigen Schritt hin zu einer patientenzentrierten Versorgung schaffen können, wenn die Begegnung zwischen Arzt und

Patientin, Ärztin und Patient wieder in den Mittelpunkt gestellt wird.

Denn wir haben es ja selbst erlebt: Eine Begegnung kann alles verändern!

Köln im Juli 2020

Michael Lohmann, Jens Ulrich Ruffer

Von den 25 teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten haben vier ihre Geschichten unter Pseudonym erzählt; die Namen der Patientinnen und Patienten sind bis auf wenige Ausnahmen auf ihren Wunsch hin anonymisiert worden.

»Haben Sie sich vielleicht verliebt?«

**Die Onkologin und Hämatologin
Dr. Valeria Milani**

- ist begeistert von ihrem Beruf und von neuen Projekten,
 - fährt so oft es geht nach Italien,
 - kocht sehr gerne und hat auch schon Kochkurse für ihre Patienten gegeben.
-

»Ich möchte endlich nicht mehr krank sein, endlich keine Medikamente mehr nehmen! Endlich normal leben!«

Einen Tag nach ihrem 18. Lebensjahr sitzt Carola vor mir. Lange blonde Haare, große lebendige Augen – ein hübsches Mädchen. Tolle Ausstrahlung, auch wenn eine gewisse Traurigkeit durchscheint. Diagnose: Schwere Bluterkrankung mit Blutungsneigung, ihr Knochenmark bildet zu wenig Blutplättchen (Thrombozyten).

»Seit meinem zehnten Lebensjahr bestimmt diese Krankheit mein Leben. Ich durfte nie Sport machen, nie Ski fahren, nie das tun, was alle in meiner Klasse machen. Stattdessen Krankenhaus. Immer wieder Krankenhaus. Ich will das nicht mehr! Und jetzt bin ich 18 und kann endlich selber entscheiden!«

Carola ist mit ihrer Schwester gekommen; gleich zu Anfang erklärt sie mir, dass sie auf keinen Fall möchte, dass ihre Eltern irgendetwas von unserem Gespräch erfahren. »Meine Mutter hat immer Druck gemacht: ›Hast du auch deine Tabletten genommen?‹ Ständig war sie hinter mir her – wie ein Hirtenhund. Ich ertrage das nicht mehr!«

»Alles, was Sie hier sagen, unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht«, versuche ich sie zu beruhigen.

Carola berichtet von den üblichen Standardtherapien in der Kinderklinik: Man hat es mit Immunsuppressiva versucht und als die nicht halfen, musste sie sich subkutan ein Medikament spritzen. Das sollte dafür sorgen, dass sie mehr Blutplättchen bildet. Doch all das führte nicht dazu, dass sie endlich tun konnte, was Kinder und Jugendliche in ihrem Alter eben tun. Stattdessen traumatische Erlebnisse: So wurde ihr mit 12 unter Narkose eine Kinderspirale gelegt, damit sie keine Monats-Blutungen bekommt. Wenn ich mir vorstelle, meine 12-jährige Tochter müsste so etwas über sich er-

gehen lassen ... Und dürfte kein Sport machen, kein Ski fahren, nicht toben wie die anderen Kinder – eine Katastrophe!

Bis vor ein paar Wochen ging Carola noch in die Kinderklinik, nun ist sie in einer Praxis, in der fast alle Patienten älter als ihre Eltern sind, das Durchschnittsalter ist 50 plus. Auch für mich ist es neu, eine so junge Patientin zu betreuen. Ich nehme mir viel Zeit für sie, versuche ihr Vertrauen zu gewinnen. Nicht einfach, nach so vielen Enttäuschungen.

»Ich kann sehr gut verstehen, dass Sie mit Ihrer Geduld am Ende sind. Aber ich kann Ihnen hier eine Therapie anbieten, mit der viele meiner Patienten sehr gute Erfahrungen gemacht haben. Das sind Tabletten, die sind gut verträglich und die werden Sie stabilisieren. Sie wissen, welches Risiko besteht, wenn wir nichts machen?«

»Das weiß ich ganz genau, dann ist es halt vorbei!« Wieder bricht der ganze Frust aus ihr heraus. »Ich möchte nicht jeden Tag Tabletten nehmen – ich will das nicht mehr! Ich möchte frei sein und Kinder haben!«

»Das kann ich sehr gut verstehen! Sie müssen das auch nicht jetzt entscheiden. Nehmen Sie sich Zeit, um in Ruhe darüber nachzudenken und alles vielleicht mit ihrer Schwester zu besprechen. Sehen wir uns bald wieder?«

»Ja!«, sagt sie mehr genervt als überzeugt.

Ungern lasse ich Carola ohne Rezept gehen. Schließlich zeigt das Ergebnis ihrer Blutwerte, dass die Blutplättchen deutlich unter dem Normwert liegen. Beim nächsten Infekt könnten die Thrombozyten so abstürzen, dass sie eine Hirnblutung bekommt und stirbt. Ich kann also nur hoffen, dass ihre Schwester sie zur Vernunft bringt und wir die Therapie zeitnah starten können.

Eine paar Wochen später sitzt Carola wieder vor mir. Diesmal ist sie allein gekommen.

»Ich habe mir alles überlegt und ich möchte keine weitere Therapie!«, sagt sie sanft aber entschlossen.

»Sie wissen, was das bedeutet? Der kleinste Infekt ...«

»Ich weiß, und das ist mir egal!« Sie klingt trotzig und resigniert.

Was jetzt? Soll ich ihre Eltern anrufen? Nein, das hat sie ausdrücklich verboten.

»Ich möchte jetzt erst mal mein Abi machen. Damit habe ich genug an der Backe, da will ich jetzt nicht noch eine neue Therapie anfangen.«

»Abi machen, bedeutet Stress. Und Sie wissen, dass Stress Gift für Sie ist.«

»Gift ist vor allem die Medizin, und die will ich nicht mehr!«, sagt sie lakonisch.

»Das ist kein Gift, sondern ein gut verträgliches Medikament. Ich kann Ihnen den Kontakt zu anderen meiner Patienten vermitteln. Dann hören Sie aus erster Hand, dass man sehr gut damit leben kann.«

»Das ist sehr nett von Ihnen, aber ich will vorläufig nichts mehr von Krankheiten hören!«

»Carola, Sie sind in einer Ausnahmesituation. Wollen Sie sich nicht Unterstützung holen und es mit einer Psychologin besprechen? Ich könnte Ihnen jemand empfehlen.«

Aber auch diesen Vorschlag lehnt sie ab. Ich kann ihr nur das Versprechen abnehmen, dass sie weiterhin in unsere Praxis kommt, um ihr Blut zu kontrollieren.

Mit Bauchschmerzen verlasse ich abends die Praxis. War das richtig? Es ist schließlich eine Notfallsituation: Carola ist verzweifelt – vielleicht steckt sie mitten in einer schweren Depression und ist suizidal?! Müsste ich nicht

eine Zwangseinweisung veranlassen? Wenn ihr jetzt etwas passiert, bin ich dran. Schließlich ist es meine Aufgabe, Leben zu retten. Aber wie soll ich das machen, ohne ihr Vertrauen zu verlieren?

Ich bespreche alles mit einem Kollegen, der mehr Erfahrung mit jungen Patienten hat. Er bestärkt mich darin, ihre Entscheidung zu respektieren. »Du kannst dem Patienten nur etwas Gutes tun, wenn du seine Würde wahrst!«, meint er. »Vielleicht ist es das erste Mal in ihrem Leben, dass jemand sie respektiert und nicht bevormundet?!«

Ich muss mich sehr beherrschen – nicht nur als Ärztin, sondern auch als Mutter. Schließlich hätten wir valide Optionen. Gleichzeitig spüre ich, dass Carola mir vertraut. Nicht ihren Eltern, nicht ihren Kinderärzten, sondern mir. Und ihr Vertrauen will ich nicht verspielen, zumal es eine aufgeklärte Entscheidung ist. Sie weiß alles über ihre Krankheit und ich bewundere, wie eine 18-Jährige so bewusst über ihr Schicksal entscheidet.

Die nächsten sieben Monate werden zur Herausforderung. Mittlerweile haben alle in der Praxis die selbstbewusste, junge Frau in ihr Herz geschlossen. Sie zittern mit, denn die Blutwerte von Carola werden unter dem Abiturstress noch schlechter. Das war leider zu erwarten, denn eine solche Bluterkrankung reagiert äußerst empfindlich auf Stress. Immerhin kommt Carola weiter zur Kontrolle. Bei jedem Besuch starte ich vorsichtig einen neuen Versuch, für eine Therapie mit Medikamenten zu werben. Leider ohne Erfolg.

Und dann kommt der Sommer. Das Abitur ist geschafft und Carola erscheint mit strahlendem Gesicht in der Praxis. Wir untersuchen ihr Blut. Nicht zu fassen, alle Werte im Normbereich! So gute Resultate hat sie selbst unter der The-

rapie in der Klinik nie gehabt. Wir kontrollieren noch dreimal, aber die Ergebnisse stimmen. Ich sehe ein neues Licht in ihren Augen.

»Haben Sie sich vielleicht verliebt?«, frage ich sie.

»Ja!«, sagt sie lächelnd. »Nach dem Abi habe ich eine Kreuzfahrt gemacht und da habe ich ihn getroffen.« Carola scheint zwei Meter über dem Boden zu schweben. Die Freude ist groß, alle atmen auf. »Dann kann ich mir endlich das Tattoo machen lassen?« Ja, auch das ist jetzt möglich.

Einige Wochen später ist Carola wieder da. Nicht mehr so strahlend. »Leider ist nichts draus geworden. Die Entfernung. Er in Hamburg – ich in München. Wie soll das gehen?«

»Das tut mir so leid!« Am liebsten hätte ich sie in den Arm genommen. »Dann gucken wir mal, wie Ihre Werte sind.« Leider nicht gut! Sie sind noch schlechter als vorher.

Doch trotz ihres Liebeskummers wirkt Carola stabiler. Offensichtlich hat ihr die Erfahrung Ich-kann-doch-wieder-gesund-werden einen echten Schub gegeben.

»Wollen Sie es nicht doch einmal mit den Medikamenten versuchen? Fragen Sie meine anderen Patienten: Ich habe damit noch nie eine Enttäuschung erlebt«, versuche ich es erneut.

»Ich werde es mir überlegen«, verspricht sie.

Ein paar Wochen später kommt sie in Begleitung eines Freundes. Wieder geht es ihr deutlich besser und sie sagt: »Na gut, probieren wir es mal.«

Das ist jetzt fast drei Jahre her. Mittlerweile ist Carola bei ihren Eltern ausgezogen und hat ihre Ausbildung zur Beamtin in der Verwaltung mit Erfolg beendet. Die Tabletten, die sie nimmt, verträgt sie gut. Zwar hat sie keine Normwerte, aber sie ist aus der Gefahrenzone raus. Und sie hat es selber

entschieden! Genauso wie sie vorher entschieden hat, ihr Leben zu riskieren und ich diese Entscheidung respektiert habe. Und abends mit Bauchschmerzen die Praxis verließ.

Inzwischen kenne ich Carola so gut, dass ich ihr nur in die Augen schauen muss, dann weiß ich, wie ihre Werte sind. Die sind jetzt in einem Bereich, wo sie fast alles machen kann. Eine größere OP ginge allerdings nicht. Auch ein Kind könnte sie so nicht bekommen. Die Entbindung wäre viel zu riskant für Mutter und Kind. Es gäbe allerdings noch eine Therapieoption, mit der wir bei Erwachsenen gute Erfahrungen gemacht haben: die Entfernung der Milz. Die führt dazu, dass die Blutplättchen nicht mehr so stark abgebaut werden. Wenn alles gut ginge, könnte sie dann auch Kinder bekommen.

Ich habe viel aus der Begegnung mit Carola gelernt. Vor allem, dass unser Ziel nicht nur sein kann, die Gesundheit zu erhalten und Leben zu retten, sondern auch die Würde des Patienten zu wahren. Ja, dass die Würde des Patienten eigentlich sogar wichtiger ist. Und dass ich als Ärztin eine Entscheidung respektieren muss, selbst wenn ich anders entscheiden würde. Vorausgesetzt, dass diese Entscheidung – wie bei Carola – wohl überlegt ist und nicht aus einem Affekt heraus getroffen wird.

Für mich war es auch ein Lernen im Umgang mit jungen Patienten. Der Übergang vom Teenie zum Erwachsenen ist eben ein besonderer Zustand. Man ist nicht mehr Kind, aber auch noch nicht wirklich erwachsen und jede Menge Entscheidungen stehen an. Welche Ausbildung, welcher Beruf, wo will ich leben und mit wem?

Dieser Übergang ist auch für uns als Ärzte eine Herausforderung. Daher haben wir eine Arbeitsgemeinschaft ge-

gründet, die Ärzte im Umgang mit jungen Patienten berät, vor allem Kinder mit chronischen Bluterkrankungen wie die Mittelmeeranämie, die schon im Kindesalter entsteht. Weil die Therapie so gut geworden ist, können diese Kinder jetzt erwachsen werden. Und genau wie Carola kommen sie, wenn sie 18 sind in eine Praxis, in der vielleicht gerade ein 80-Jähriger mit seiner Chemotherapie über die Flure läuft. Wahnsinn! Sie haben ganz andere Bedürfnisse als die älteren Patienten, wollen Sport machen, mit ihren Freunden ausgehen – und sie vergessen die Termine. Wir müssen den Umgang mit ihnen erst lernen.

Ja, und Liebe kann Wunder bewirken. Das konnte ich bei Carola neu erfahren. Denn ausgerechnet bei den Blutplättchen spielen die Glückshormone scheinbar eine unglaubliche Rolle. Ich habe noch eine andere Patientin, die zu viele Blutplättchen produziert. Ihre Werte waren nach einer schmerzhaften Trennung dramatisch angestiegen. Dann habe ich gesagt: »Jetzt warten wir mal ab«, und tatsächlich beruhigten sich die Werte nach und nach wieder. Und dann – nach einem schönen Urlaub in Italien – waren ihre Werte auf einmal signifikant besser. Ich sah Liebe in ihren Augen. »Haben Sie sich verliebt?«

»Ja!«, sagte sie und strahlte.

Offensichtlich wird in der Verliebtheit etwas frei gesetzt, was uns unglaublich gut tut. Und bei einer Erkrankung der Blutplättchen ist das besonders signifikant. Sowohl bei Patienten, die zu viele als auch bei denen, die zu wenig Thrombozyten produzieren. Leider ist die Liebe ein Zustand, der nicht lange hält. Könnte ich doch dieses Molekül finden, dann könnte ich es herstellen lassen und wäre Millionärin ...

»Diese Therapie will ich nicht mehr!«

Der Hämato-Onkologe Matthias von Hofen

- liest viel und gerne; sein Lieblingsbuch ist »House of God« von Samuel Shem,
 - ist ein begeisterter Fan des THW (Turnverein Hassee-Winterbek e.V.) Kiel,
 - zieht das Meer jederzeit den Bergen vor.
-

*»Kommt meine Freunde,
Noch ist es nicht zu spät,
Denn lasst uns neue Welten suchen
Denn dies habe ich mir vorgenommen.
Als Segler überquere ich den Horizont,
Und wenn uns auch die Kräfte fehlen,
Erd und Himmel zu bewegen, so bleibt uns eins:
Das Temperament von Heldenherzen,
Das Zeit und Schicksal zwar geschwächt,
Doch das sich nie beirren liess,
Zu streben, suchen und zu finden ...
Und niemals aufzugeben.«*
– A.L.Tennyson, »Odysseus«

Wir nannten ihn den »Commander«. Er war der Arzt in unserer Klinik gewesen, der auf alles eine Antwort gehabt hatte. Ein Hans-Dampf in allen Gassen, ein Macher, ein Energiebündel und durchtrainierter Sportler. Doch jetzt war er nur noch ein Schatten seiner selbst: Er konnte nicht mehr gehen, kaum mehr sehen, kaum noch verständlich sprechen. Ich war zutiefst erschrocken, meinen Mentor, der mich jungen Arzt in der Klinik groß gemacht hatte, so zu erleben.

Was war geschehen?

2009 hatte der »Commander« die Klinik verlassen, um sich als Onkologe mit eigener Praxis niederzulassen. Mit 50 Jahren wollte er noch mal durchstarten. Er hatte wieder geheiratet und war gerade Vater einer Tochter geworden. Dann die Diagnose: T-Zell-reiches B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom.

Damit kehrte er im August 2009 in seine alte Klinik zurück, um hier behandelt zu werden. Nach einer mehrmonatigen kombinierten Antikörper-Chemotherapie, die er gut vertragen hatte, war er im Dezember 2009 in kompletter Remission. Es schien, als habe er die Krankheit besiegt.

Doch wenige Monate später traten neue Probleme auf. Mitte Juli 2010 bekam er während einer langen Autofahrt ein Taubheitsgefühl im Gesicht und entwickelte Sprechstörungen. Die Leute fragten ihn: »Was nuschelst du so? Man versteht dich ja gar nicht.« Bald darauf bemerkte er, dass er seinen linken Fuß nicht mehr anheben konnte und zunehmend Schwierigkeiten beim Gehen hatte. Mit rasanter Geschwindigkeit verschlimmerte sich sein Zustand.

Wir standen vor einem Rätsel. Handelte es sich um eine Infektion? Oder um einen Rückfall der Lymphomerkrankung im Zentralnervensystem? Eine primär neurologische Erkrankung? Eine umfangreiche Diagnostik wurde gestartet, und nach mehreren MRT-Untersuchungen und Liquorpunktion wurde letztlich eine Diagnose gestellt, mit der anfangs keiner so richtig gerechnet hatte. Es handelte sich um eine PML, eine »progressive multifokale Leukenzephalopathie«. Das ist eine schwere Entmarkungskrankheit des zentralen Nervensystems, bei der es im Rahmen einer oft lang andauernden Immunschwäche zu einer Virus-Reaktivierung kommt. Die nachfolgende Infektion vornehmlich der weißen Hirnsubstanz mit diesem JC-Virus führt je nach Lokalisation zu fokalen neurologischen Ausfällen mit Lähmungserscheinungen, Sprach- und Sehdefiziten und zu kognitiven Störungen bis hin zu einer Demenz.

Wir kannten diese Erkrankung damals eigentlich nur von Aidspatienten, bei denen sie häufiger vorkam. Doch

mein ehemaliger Kollege war nicht HIV-positiv. Im Rahmen einer Literaturrecherche fanden wir heraus, dass 2010 weltweit ca. 60 Fälle beschrieben waren, bei denen bei HIV-negativen Patienten eine PML als Komplikation einer Therapie mit dem Antikörper aufgetreten war, mit dem wir auch meinen Ex-Kollegen behandelt hatten. Niemand von uns hatte an diese sehr seltene Komplikation gedacht. Schlimmer noch: Eine PML führte bei über 90 Prozent dieser HIV-negativen Patienten innerhalb von zwei Monaten nach der Diagnose zum Tod. Und eine spezifische Therapie gab es weder damals noch heute.

Natürlich versuchte mein ehemaliger Mentor auch jetzt, seine vielfältigen Kontakte zu nutzen, um Hilfe zu finden. Aber niemand wusste weiter. Viele Kollegen und Freunde haben sich damals von ihm entfernt, weil sie es nicht ertragen konnten, ihn so hilflos zu sehen. Er war ja immer der Macher gewesen, hat alle an die Wand getextet, war immer in Aktion gewesen und hatte die Probleme anderer gelöst.

Doch er wurde von der Klinik nach Hause geschickt, weil außer der Gabe von Immunglobulinen keiner mehr eine Idee hatte, was man für ihn tun könnte. Er war frustriert und verzweifelt angesichts der rasch fortschreitenden Verschlechterung, aber aufzugeben, das kam für ihn nicht in Frage. Er wollte kämpfen. Ich erinnere mich an mehrere Gespräche, die wir Anfang September 2010 bei ihm zu Hause führten: »Setze alle Hebel in Bewegung - ich unterschreibe dir alles! Lass uns bitte noch etwas versuchen, auch wenn die Chancen minimal sind. Ich will nicht hier sitzen und warten, bis ich sterbe!«

Das war sein Appell an mich, und ich war fest entschlossen, ihn nicht im Regen stehen zu lassen. Ich recher-

chierte im Internet und kontaktierte alle möglichen Experten. Dabei stieß ich zufällig auf einzelne Fallberichte, bei denen HIV-negative PML-Patienten experimentell mit dem Medikament Mefloquin behandelt worden waren, das normalerweise gegen Malaria eingesetzt wird. Einige wenige Patienten hatten mit diesem Medikament eine deutliche klinische Besserung erfahren. Aufgrund dieser Erfahrungen war eine entsprechende klinische Studie gestartet worden, deren abschließende Ergebnisse allerdings noch nicht vorlagen. Es handelte sich also um eine hochgradig experimentelle Behandlung mit zum Teil erheblichen Nebenwirkungen, doch eine Alternative hatten wir ja nicht.

Als ich ihm davon erzählte, war er sofort entschlossen, dass wir es bei ihm mit dieser Therapie versuchen. Mitte September 2010 haben wir dann mit einer Kombinationsbehandlung von Mefloquin und Mirtazapin, eigentlich ein Antidepressivum, von dem ebenfalls angenommen wurde, dass es die Infektion verlangsamen könnte, begonnen. Zu diesem Zeitpunkt, Ende September, Anfang Oktober 2010 war er nicht mehr bewegungsfähig und bettlägerig, fast blind und kaum mehr in der Lage, sich verständlich zu äußern.

Was dann geschah, erinnert ein wenig an den Film »Zeit des Erwachens«. Drei Wochen nach Beginn der Behandlung ließ sich im Liquor eine erheblich Abnahme der Viruslast feststellen. Weitere drei, vier Wochen später konnten wir eine deutliche klinische Besserung verzeichnen. Nach und nach kam das Sehvermögen zurück, die Stimme wurde kräftiger und verständlicher, und mit großem Einsatz ließ er sich wieder aus dem Bett mobilisieren und konnte bald mit Hilfe einige Schritte gehen! Die Freude war groß.

Doch leider setzten sich die enormen Fortschritte der ersten Wochen nicht fort. Im Gegenteil: Das längere, verständige Reden fiel ihm zunehmend schwerer und auch was die Mobilität anging, trat er im wahrsten Sinne des Wortes trotz enormer Ausdauer und großen Aufwands mehr und mehr auf der Stelle. Ein bitterer Rückschlag. Und zunehmend litt er unter den Nebenwirkungen der Medikamente. Vom Mirtazapin hatte er Alpträume bekommen, sodass er dieses Medikament zügig absetzte. Als dann im Verlauf seine Leberwerte schlechter wurden, entschied er sich Anfang 2011 dafür, auch die Therapie mit Mefloquin zu beenden.

»Warum schmeißt du etwas weg, was dir auf eine nicht zu erwartende Weise geholfen hat? Du weißt, dass es nichts anderes gibt – und wir wissen nicht, ob nicht doch noch mehr drin ist. Wenn du es jetzt absetzt, kann es eigentlich nur schlechter werden«, sagte ich zu ihm.

»Ich ertrage diese Nebenwirkungen nicht mehr!«, lautete seine Antwort.

Es fiel mir sehr schwer, diese Entscheidung zu verstehen und zu akzeptieren. Ich musste lernen, dass es für Arzt und Patient unterschiedliche Ziele geben kann. Dass ein Patient, mit dem man den Weg gemeinsam gegangen ist, auf einmal sagt: »Diese Therapie will ich nicht mehr!« Das musste ich akzeptieren und doch denke ich, dass dadurch etwas in unserer Beziehung kaputtgegangen ist.

Mittlerweile gibt es Hinweise darauf, dass es wohl unterschiedliche Verlaufsformen dieser Erkrankung gibt. Es wurde von einer Variante berichtet, die – wie bei meinem Mentor – hinsichtlich klinischer Symptome deutliche Parallelen zum Morbus Parkinson aufweist. 2011 war von einem japanischen PML-Patienten berichtet worden, dessen

Parkinson-ähnliche Beschwerden sich unter einer Mefloquin-Behandlung fast vollständig zurückgebildet hatten. Natürlich habe ich meinem Mentor davon berichtet. »Sollen wir nicht doch noch mal einen neuen Versuch starten?«, fragte ich ihn, aber er wollte es auf keinen Fall.

Ich konnte das nicht nachvollziehen, gerade weil er ja immer so ein Kämpfer war und ist. Er war im weiteren Verlauf in einer neurologischen Klinik, wo man leider erfolglos versuchte, ihm mit Parkinson-Medikamenten zu helfen. Mittlerweile ist es allerdings sehr fraglich, ob nach so langer Zeit überhaupt noch Besserungen möglich sind. Anzunehmen ist leider eher, dass die Schäden mittlerweile chronisch geworden sind. Er befindet sich nun also im andauernden »Stadium der Defektheilung«.

Dass mein Mentor fast zehn Jahre nach seiner PML-Diagnose überhaupt noch am Leben ist, grenzt an ein Wunder. Heute lebt er in einem Pflegeheim 500 Meter vom Haus seiner Frau entfernt. Sein Zimmer hat er zu einer Art Sportstudio mit Laufband und Ergometer umgewandelt. Er macht Logopädie und Ergotherapie und kann sich mithilfe eines E-Mobils selbständig fortbewegen. Wie früher ist er sehr aktiv, vor allem im Internet, wo er seine Kontakte via Facebook pflegt. Sprechen kann er kaum. Nach wenigen Worten kippt seine Stimme, wird fistelig, und er ist kaum noch zu verstehen. Etwas helfen kann er sich mittels eines iPads mit Spracherkennung. Sein anderes großes Handicap bleibt, dass er allein allenfalls wenige Schritte laufen kann. Äußerlich wirkt er wie ein Patient mit einer fortgeschrittenen Parkinson-Erkrankung.

Doch hin und wieder blitzt der alte »Commander« auf. Immer noch setzt er sich ständig neue Herausforderungen und Ziele. So hatte er die Idee, mit Hilfe eines sogenannten Exoskeletts sein Laufvermögen zu trainieren. Dabei handelt es sich um Roboteranzüge, die ursprünglich für Patienten mit Rückenmarksverletzungen entwickelt worden waren, um damit das selbständige Laufen wieder zu erlernen. Da hat er bei verschiedenen Unikliniken Himmel und Hölle in Bewegung gesetzt, um sich für einen Therapieversuch zu qualifizieren. Und er hat es geschafft! Nur zeigte sich dann leider, dass er im alltäglichen Leben von diesem Roboteranzug kaum profitiert.

Das war er wieder, der »Commander«, wie ich ihn früher so oft erlebt hatte: Er setzt sich ein Ziel und erreicht es auch. Innerlich ist er im Grunde der Alte geblieben, auch wenn äußerlich leider nichts mehr so ist wie früher. Da ist er schwerbehindert, und ihm werden immer wieder Grenzen gesetzt, die er nur schwer akzeptieren kann.

Ist so ein Leben wirklich lebenswert? Diese Frage lässt mich nicht mehr los. Als ich sie gestellt habe, war die Antwort meines Mentors ein klares, unbedingtes Ja: »Denn nur so kann ich sehen, wie meine Tochter groß wird. Nur dafür hat sich alles gelohnt. Ich erkenne in ihr so viel von mir wieder. Dass ich das erleben darf, macht mein Leben lebenswert.« Zumindest mir gegenüber lässt er da keine Zweifel zu.

Man könnte seinen Fall sicher auf jedem Neurologenkongress als Erfolgsgeschichte präsentieren. »Wir haben diesen Mann vor dem sicheren Tod gerettet! Und jetzt schauen Sie selbst: Er fährt mit seinem E-Mobil auf die Bühne!«

Beifall.

Tatsächlich gibt es wohl kaum einen anderen Patienten, der so lange mit dieser Erkrankung überlebt hat und dann auch noch sagt: »Damit, wo ich heute stehe, bin ich zufrieden!« Warum kann ich dann damit nicht zufrieden sein? Warum ist es für mich keine Erfolgsgeschichte, sondern eine Ja-Aber-Geschichte? Warum kann ich nicht ein wenig stolz sein und sagen: »Zu diesem Erfolg hast auch du einen Beitrag geleistet.«?

Doch, ich kann seinen Dank annehmen. Und ich glaube ihm, dass er alles geben will, um zu erleben, wie seine Tochter groß wird. Dass ihm das Lebenssinn genug ist. Ich bewundere ihn für seinen *fighting spirit* und weiß doch, dass ich nicht so leben könnte. Aber ich bemerke leider auch eine wachsende Distanz. Da ist etwas gekippt und sicher nicht nur, weil er die Therapie abgebrochen hat. Damals habe ich mich über Kollegen und sogenannte Experten geärgert und gefragt: »Warum lasst ihr ihn im Regen stehen?«

Den Vorwurf, dass ich nicht durchgehalten habe und ihm die Zuwendung gegeben habe, die er so verdient, muss ich mir selbst machen. Sicher nicht in der gleichen Form wie im Herbst 2010, wo ich beinahe täglich bei ihm war, aber doch beständig und zuverlässig. Heute ist es für mich ein beschwerlicher Angang, ihn im Pflegeheim zu besuchen. Ich finde es schlimm, ihn so zu sehen. So kommunizieren wir vor allem per Mail und auch das immer seltener.

Größer als seine Enttäuschung ist mein schlechtes Gewissen, das habe ich mittlerweile begriffen. Das Problem liegt nicht bei ihm, sondern bei mir. Nachdem der »Commander« diesen Text zur Korrektur gelesen hatte, schrieb er mir, dass er hofft, dass mir das Erzählen und Nieder-

schreiben helfen wird. Und dann sollten wir mal wieder zusammen einen Kaffee trinken.

Er hat mich wohl doch noch nicht aufgegeben...

»Heute waren Sie für mich der Arzt!«

**Der Rheumatologe
Dr. Jürgen Strenger**

- ist Mitglied bei Slowfood und baut sein eigenes Gemüse an,
 - verbringt gerne Zeit mit seiner Frau und seinen Kindern (11 und 15),
 - fährt gerne Ski und liebt die Fotografie.
-

Es gibt Patienten, die ich zutiefst dafür bewundere, wie sie mit ihrer Erkrankung umgehen. Zu ihnen gehört Helga Weber, eine schlanke, gepflegte Frau mit blonden Haaren, stets modisch gekleidet. Mit ihren 70 Jahren wirkt sie immer noch drahtig und agil, wobei die stark verformten Hände und ihre Unsicherheit beim Gehen von ihrer Krankheit zeugen. Seit über 25 Jahren leidet sie an einer schweren rheumatoiden Arthritis.

Wie immer ist Frau Weber in ein Buch vertieft, wenn ich ins Behandlungszimmer komme.

»Hallo Frau Weber, welchen Autor haben Sie denn heute dabei?«

»Mal wieder meinen geliebten Hermann Hesse, ›Über das Glück‹.«

»Und was sagt uns Hesse über das Glück?«

»Zum Beispiel diesen schönen Satz: ›Glück gibt es nur, wenn wir vom Morgen nichts verlangen und vom Heute dankbar annehmen, was es bringt, die Zauberstunde kommt doch immer wieder ...‹«

»Ein Satz zum Einrahmen! Eigentlich sollte ich mir den in die Praxis hängen, aber ich weiß nicht, wie meine Schmerzpatienten das aufnehmen würden?«

»Schmerzen habe ich ja auch. Seit ein paar Tagen kann ich nur noch Humpeln – schauen Sie sich mal mein Knie an.«

Frau Weber zeigt mir ihr dick angeschwollenes Knie.

»Seit wann ist es so geschwollen?«

»Schon seit dem Wochenende.«

»Das sieht leider wieder nach einem Entzündungsschub aus.«

Ich gucke mir ihre Hände an, wo zum Glück keine Entzündungszeichen sichtbar sind. Schon lange kann Frau

Weber ihre Finger nicht mehr gerade ausstrecken. Die Finger bleiben gebeugt, können aber auch keine Faust mehr machen. Insgesamt ist die Kraft in ihren Händen deutlich vermindert. Doch Frau Weber hat erstaunliche Wege gefunden, mit diesen Einschränkungen umzugehen. So benutzt sie spezielle dicke Stifte zum Schreiben oder einen Nussknacker, um die Verschlüsse der Flaschen zu öffnen. Vor allem aber ist sie trotz ihrer verformten Hände in der Lage, sich um ihren Garten zu kümmern.

»Wie sieht es mit den Schmerzen aus?«

»Leider nicht nur der übliche Morgenschmerz, sondern ganz gemeine Dauerschmerzen vor allem im Kniegelenk.«

»Wir könnten natürlich jetzt Ihr Knie hier bei uns in der Praxis mit Kortison behandeln. Doch wegen Ihrer Vorgeschichte und Ihren anderen geschädigten Gelenken, würde ich Sie gerne wieder in eine Rheumaklinik einweisen. Das breite Therapieangebot dort mit intensiver Krankengymnastik und Kälte- und Wärmeanwendungen würde Ihnen sicher gut tun.«

»Das denke ich auch. Der letzte Klinikaufenthalt in Oberammergau ist mir noch in bester Erinnerung und er hat tatsächlich zu einer deutlichen Besserung geführt. Ich habe mich dort sehr wohl gefühlt, zumal ich in dieser schönen Umgebung häufig mit meinem Mann zum Wandern war. Wenn ich unsere alten Wege gehe, fühle ich mich ihm besonders nahe und denke an all das Schöne, was wir zusammen erlebt haben.«

Ihr Mann war schon schwer krank, als Frau Weber vor zehn Jahren in unsere Praxis kam. Trotz all ihrer Einschränkun-

gen, hat sie ihn dann bis zu seinem Tod zu Hause gepflegt. Auch da habe ich bewundert, wie tapfer sie den Verlust ihres geliebten Partners bewältigt hat. Das geräumige Haus auf dem Land mit dem wunderschönen Garten ist ihr geblieben. Für sie ist es wie eine bleibende Verbindung mit ihrem Mann. »Er guckt ja von oben zu, ob ich seine Blumen auch in Schuss halte«, hat sie mir manchmal gesagt.

»Dann würde ich Ihnen jetzt eine Einweisung für die Rheumaklinik in Oberammergau ausstellen. Haben Sie denn jemand, der sich solange um ihren Garten kümmern kann?«

»Ich habe hilfsbereite Nachbarn und meine Tochter wird den Rasen mähen. Ringelblume, Goldmohn und Kapuzinerkresse habe ich bereits gesät. Wenn ich im April mal zwei Wochen in der Klinik bin, wird mein Garten mir das verzeihen. Die Hauptsache, ich bin im Mai zurück, wenn meine Pfingstrosen blühen und mein geliebter Flieder!«

»Es bleibt mir Ihnen jetzt eine erholsame und vor allem schmerzfreie Zeit in Oberammergau zu wünschen. Genießen Sie die Anwendungen!«

»Das werde ich sicher.«

Beim Aufstehen verzieht Frau Weber kurz das Gesicht: »Au, das tut gemein weh!« Aber ganz schnell fasst sie sich wieder, lächelt mich an und bedankt sich.

Nach ihren Besuchen frage ich mich manchmal, wie es wohl für mich wäre, wenn ich seit 25 Jahren mit so einer Erkrankung leben müsste? Hätte ich dann auch noch ihre Heiterkeit oder wäre ich zu einem verbitterten Griesgram geworden?

Dank neuer, wirksamer Medikamente können wir heute die rheumatoide Arthritis so behandeln, dass keine

Gelenke mehr kaputt gehen. Zumindest, wenn diese Medikamente frühzeitig eingesetzt werden. Doch als Frau Weber vor zehn Jahren in unsere Praxis kam, war ihre Erkrankung schon so weit fortgeschritten, dass bereits einige ihrer Gelenke zerstört waren. In den Röntgenbildern sahen sie wie angefressen aus. Besonders schlimm betroffen sind ihre Extremitäten: Ihre Hände mussten mehrfach handchirurgisch behandelt werden. Mal musste eine Sehne freigelegt werden, ein Handgelenk versteift werden oder die Fingergelenke operiert werden. In den Anfangsjahren musste sie fast jährlich solche Operationen über sich ergehen lassen. Auch in den Füßen sind Gelenke zerstört, weswegen sie eine spezielle Schuhversorgung benötigt. All diese Einschränkungen sind mit großen Schmerzen verbunden, vor allem während der in Schüben auftretenden Entzündungen.

Dass Frau Weber trotz zerstörter Gelenke in Händen und Füßen in der Lage ist, ihren großen Garten selbstständig zu versorgen, ist für mich ein kleines Wunder. Zugleich zeigt es, welche Kräfte Liebe mobilisieren kann. Denn ihre große Liebe ist ihr Garten. Sicher auch, weil sie diese Leidenschaft mit ihrem Mann geteilt hat.

Anfang Mai sitzt Frau Weber wieder in meinem Behandlungszimmer. Sie hat einen großen Strauß Pfingstrosen mitgebracht. »Direkt aus meinem Garten für Sie!«, lächelt sie.

»Die riechen ja wunderbar, ganz herzlichen Dank!« Ein angenehmer süßlicher Geruch mit einer leichten Zitrus-Note erfüllt den Raum.

»Und wie ist Ihnen die Klinik bekommen?«

Ein Strahlen geht über ihr Gesicht: »Sehr gut! Ich fühle mich in dieser Klinik schon fast wie zu Hause, was sicher

auch an den freundlichen Mitarbeitern dort liegt. Die Anwendungen haben wunderbar gewirkt und die Schwellung am Knie ist ganz zurückgegangen. Jetzt habe ich kaum noch Schmerzen und kann ich mich wieder ganz meinem Garten widmen. Gerade jetzt, wo alles anfängt zu blühen. Jasmin, Pfingstrosen und Flieder: der betörende Duft des Frühsommers. Da muss es einem doch gut gehen!«

»Jetzt muss ich Ihnen aber auch mal ein Kompliment machen: Sie sind für mich ein ermutigendes Beispiel für Resilienz!«, sage ich. »Manchmal habe ich mich gefragt, wie ich selbst mit Ihrer Krankheit leben würde? Könnte ich trotzdem ein heiterer Mensch bleiben, so wie Sie es können? Bitte verraten Sie mir: Was ist das Geheimnis Ihrer Zufriedenheit?«

»Oh, das war anfangs gar nicht so. Als ich beim Klavierspielen merkte, wie meine Finger immer unbeweglicher wurden und mir ständig Sachen aus der Hand fielen, bin ich richtig in Panik geraten. Als ich dann die Diagnose bekam, ist eine Welt für mich zusammen gebrochen. Ich war wütend und verzweifelt und habe erstmal versucht, die Krankheit zu verdrängen. Natürlich ohne Erfolg. Nichts war mehr wie vorher. Bis dahin gingen mir die Inventionen von Bach leicht von der Hand – jetzt verhaspelte ich mich schon in den ersten Takten. Ich habe die Noten wütend in die Ecke geknallt.«

Frau Weber richtig wütend? Gar nicht so einfach, mir das vorzustellen, so heiter und gelassen wie ich sie hier meistens erlebe.

»Was hat Ihnen damals geholfen aus der Spirale von Wut und Verzweiflung herauszukommen?«, frage ich.

»Vor allem mein Mann. Dass er immer gesagt hat: ›Unsere Liebe ist stärker als diese Krankheit – du wirst sehen!«

Und dann hat er meinen Blick ganz gezielt auf das gelenkt, was auch jetzt trotz aller Einschränkungen noch geht: ›Du liebst deine Bücher, an denen kannst du dich weiter erfreuen. Du liebst dein Klavier, wenn es jetzt mit dem Spielen zu schwierig ist – lass andere für dich spielen! Wir fahren gerne in die Berge – auch das können wir weiter tun. Wir haben diesen zauberhaften Garten, wo wir im Sommer unter dem blühenden Lindenbaum sitzen und in den Abendhimmel schauen können. So viel Schönes, was unser Leben lebenswert macht ...‹

Und dann habe ich festgestellt: Ja, man kann Zufriedenheit trainieren. Sie werden lachen: Ich habe mir damals ein Dankbarkeitstagebuch angelegt. Da trage ich jeden Tag drei Dinge ein, für die ich dankbar bin: die Begegnung mit einer Freundin, das Telefonat mit meiner Tochter, der duftende Fliederbusch, der Gesang der Nachtigall. Da merkte ich sehr schnell: Was tut mir gut und was nicht? Und auch: Wer tut mir gut und wer nicht?«

»Und was schreiben Sie in Ihr Buch, wenn schlimme Schmerzen Sie plagen?«, frage ich.

»Scheißtag – aber auch der geht vorbei!« Wir lachen. »Wissen Sie, ich habe gelernt, dass auch die Schmerzen zu meinem Leben gehören. Aber ich konnte eben auch erfahren, dass man lernen kann, mit ihnen umzugehen. Und nicht zuletzt, dass es gute Medikamente gibt, die helfen können. Ich wünsche mir kein anderes Leben – ich vertraue dem Leben, so wie es ist.

Auch da halte ich es mit Hermann Hesse: Er hat mal gesagt, der Mensch solle sich überhaupt nichts wünschen, ›nichts als einen reinen, wachsamem Sinn, ein tapferes Herz und die Treue und Klugheit der Geduld, um damit so Glück wie Leiden, so Lärm wie Stille zu ertragen‹.«

»Das hat er aber schön gesagt! Und noch bemerkenswerter finde ich, dass Sie das mit Leben füllen können. Ich glaube, ich kann noch viel von Ihnen lernen!«

»Jetzt machen Sie mich verlegen. Ich habe schon auch Tage, wo es mir einfach nur reicht. Aber dann sage ich mir: Das Leben hat mich bis hierhin getragen, es wird auch weiter für mich sorgen.«

»Frau Weber, ich danke Ihnen sehr für dieses Gespräch. Heute waren Sie für mich der Arzt!«

Wir lachen und verabschieden uns.

Wie immer bin ich heiter gestimmt, wenn ich nach dem Besuch von Frau Weber aus dem Behandlungszimmer gehe. Und es stimmt tatsächlich: Es gibt Patienten, die mich reich beschenken.