



Leseprobe

Sven Böttcher

Diagnose: unheilbar.

Therapie: selbstbestimmt

Vom souveränen Umgang mit der Schulmedizin. Ein Erfahrungsbericht

Bestellen Sie mit einem Klick für 19,99 €



Seiten: 336

Erscheinungstermin: 27. April 2015

Mehr Informationen zum Buch gibt es auf

www.penguinrandomhouse.de

Inhalte

- Buch lesen
- Mehr zum Autor

Zum Buch

Therapie auf eigene Faust

Ende 2007 werden durch einen schweren Krankheitsschub Sven Böttchers Beine, Arme und innere Organe gelähmt – Ärzte raten ihm als letzte Überlebenshoffnung zur »Eskalationstherapie«. Die Unmengen von Cortison, die in ihn hineingepumpt werden, können den Fortgang der Multiplen Sklerose weder stoppen noch seinen Zustand wenigstens stabilisieren. Böttcher entscheidet sich endgültig gegen die Angebote der Schulmedizin und beschließt, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen – zu recherchieren, bewusst und gesund zu leben und vor allem: den eigenen Körper nicht als Feind, sondern als Partner zu sehen. Sein Mut zahlt sich aus: Heute ist Sven Böttcher schubfrei, lebt und arbeitet wieder erfolgreich – und genießt jede Stunde. Aus dieser Erfahrung ist ein Überlebenshandbuch nicht nur für MS-Kranke entstanden: eine kritische Auseinandersetzung mit der Pharmaindustrie, ein leidenschaftlicher Appell, auf sich selbst und die Kräfte des eigenen Körpers zu vertrauen.



Autor

Sven Böttcher

Sven Böttcher, geboren 1964, Bestsellerautor, Übersetzer von Douglas Adams und Groucho Marx, Fernsehfilmautor und TV-Produzent. 2005, mit Anfang 40, erkrankt er an "unheilbarer" Multipler Sklerose, entscheidet sich nach virulentem Krankheitsverlauf auf eigene Gefahr für einen Gesundheitsweg abseits der Schulmedizin - und nutzt die möglicherweise knappe ihm verbleibende Zeit, um seinen drei Töchtern »alles Hilfreiche für

SVEN BÖTTCHER

Diagnose:

unheilbar

Therapie:

selbstbestimmt

Hippokrates gewidmet

Inhalt

Auf den Weg (Beipackzettel)	11
-----------------------------------	----

TEIL I: MS für Anfänger

(die keine Fortgeschrittenen werden wollen)	15
1 Was ist MS?	21
2 Wie entsteht MS?	22
3 Wie verläuft MS?	23
4 Ist MS unheilbar?	24
5 Ist MS eine Autoimmunerkrankung?	26
6 Bin ich beim richtigen Arzt?	27
7 Was kann man gegen die eigene MS tun?	30
8 Hilft Kortison?	32
9 Was nützt ein MRT-Bild?	35
10 Was nützt die Basistherapie?	37
11 Helfen Internetforen?	39
12 Ist MS psychisch?	41
13 Ist MS physisch?	43
14 Welche Faktoren könnten eine Rolle spielen?	44
15 Ist »Weglassen« nicht eine allzu simple Erklärung?	45
16 Hilft ein Umzug?	47
17 Hilft eine Ernährungsumstellung?	48
18 Wieso keine Milch? Milch ist doch gesund!	51

19	Hilft Fett?	53
20	Helfen »Nahrungsergänzungsmittel«?	55
21	Hilft Sauerstoff?	60
22	Hilft Sport?	61
23	Was nützen Meditation, Qi Gong, Tai Chi oder Bogenschießen?	63
24	Was nützen neue Tricks?	65
25	Was nützt Visualisieren?	67
26	Und wieder. Und doch, zuletzt: die Psyche.	69
27	Welche Rolle spielt die Zeit?	73

TEIL 2: Selbstheilung für Fortgeschrittene

	(mit dem Ziel »zurück auf Start«)	75
Zwischenworte		77
1+	Was ist MS (und wie wird MS diagnostiziert)?	81
2+	Auslöser	86
3+	Verlauf	90
4+	Unheilbar?	94
5+	Autoimmun?	100
8+	Kortison	110
	<i>Wirkungen, Nebenwirkungen und Dauer – Oral vs. intravenös – Kortison im »leichten Schub« – Einschränkung (für die 1 Prozent Ausnahmefälle)</i>	
9+	Bildgebende Verfahren (MRT)	116
10+	Was nützen die Basistherapien?	124
11+	Big Pharma, Patientenvereinigungen und Foren	142
14+	Aufmerksamkeit	153
16+	Umzüge und Umweltgifte	157

17+	Ernährungsumstellung	165
	<i>Eier – Hülsenfrüchtler (Leguminosen) – Getreide (insbesondere Weizen) – Milch – Zucker – Fleisch – Fisch – Alkohol – Zigaretten – Zwei Rezepte</i>	
19+	Fett & Öl	193
	<i>Bausteine im Daueraustausch – Fett und Fett und Fett – Kokosöl – Transfette</i>	
20+	Nahrungsergänzungsmittel (und ausgewählte Heilmittel)	204
	<i>Pflichtprogramm: B-Vitamine – Sonne – oder Vitamin D₃ – Alpha-Liponsäure ALA – Coenzym Q10 (Ubiquinon) – Grüntee und -Extrakt (EGCG) – Lapacho (Pau d'arco) – Ingwer – Kaffeekohle, Kamille und Myrrhe – Pflichtprogramm-PS.: Homöopathie – Programm (Kür): Aminosäuren – Acetyl-L-Carnithin (ALCAR) – Glutathion (reduziert) (GSH) – Magnesium – Vitamin C – Wobenzym & Nachfolger – Zink – Synthetische Vitamine A, E und Multivitaminpillen</i>	
22+	Sport	237
24+	Neue Tricks	241
25+	Visualisieren (exemplarisch)	251
26+	Psyche	266
	<i>Selbstanalyse, Selbstkritik und Rückweg</i>	
	Nachwort	281
	PS.: Mut machen für Anfänger und Fortgeschrittene	287
	Dank	304
	Anmerkungen	306
	Literatur	321
	Register	327

Auf den Weg (Beipackzettel)

Die wirksamste Medizin ist die natürliche Heilkraft,
die im Inneren eines jeden von uns liegt.

(Hippokrates)

Seelenruhe und Zuversicht sind essenziell für jede Genesung, aber nicht immer das alleinige Heilmittel bei schwerer Erkrankung. Der erste Teil dieses Buches entstand daher Ende 2013 auf Wunsch von LeidensgefährtenInnen, die verständlicherweise weniger an meiner grundsätzlichen Lebensphilosophie interessiert waren als daran, was genau ich »gemacht« hatte, um meine anfangs so dramatisch verlaufende MS so weit zu beruhigen, dass ich offensichtlich wieder laufen, sehen und viel zu viel arbeiten konnte – und bis heute kann. Ob oder inwieweit ich »geheilt« bin, hat dabei zwischen uns Betroffenen nie eine Rolle gespielt, denn wir waren uns ausgesprochen oder stillschweigend einig, dass auch die »nur« fast vollständige Wiederherstellung von Gesundheit für jeden schwer MS-Erkrankten ein Riesenerfolg ist. Erst recht, da solche Erfolge nach Lehrmeinung eigentlich ausgeschlossen sind.

Die Verkürzung meiner Geschichte auf »War fast tot – ist wieder kerngesund« ist indes falsch und unzulässig. Bedauerlicherweise lässt sich eine Relativierung dieser Schlagzeile Gesunden kaum vermitteln, schon gar nicht medienschaffenden Gesunden. Zulässig sind hier nur einfache Storys und einfache Antworten, zwingend mit dem einen »Zaubermittel« oder der einen, leicht zu merkenden Maßnahme im Kern der Geschichte. Alles, was eine längere

Aufmerksamkeitsspanne verlangt, ist daher medial unbrauchbar – wodurch uns so manches entgeht.

Als Warnung sei daher dem Folgenden vorangestellt: Ich beschreibe kein Wunder, sondern Selbstheilung. Nicht vollständige Heilung im Sinne von »Er ist wieder 17 und gewinnt demnächst die French Open!«, sondern Heilung im Rahmen des Möglichen. Aber möglich ist eben wunderbar viel.

Der 2013 entstandene vergleichsweise kurze Text *MS für Anfänger – die keine Fortgeschrittenen werden wollen (MSfAn)*¹ macht seither genau das, was er soll: Hoffnung. Und zwar gut begründete. Obendrein enthebt er mich der Verlegenheit, jeden Tag zehn bezaubernde und sehr detaillierte Fragemails ebenso bezaubernd und detailliert beantworten zu müssen, denn diese Aufgabe würde, offen gestanden, mit meinem Primärziel kollidieren, meine Töchter mit Nahrung, Kleidung und Smartphones zu versorgen. Und das kann ich nun mal nicht lassen. (Deshalb, bitte auch zukünftig, nichts für ungut, falls ich ausnahmsweise einmal nicht antworte oder nur auf *MSfAn* verweise.)

Den umfangreichen zweiten Teil dieses Buches – *Selbstheilung für Fortgeschrittene* – bilden die seither entstandenen diversen Anhänge, Erweiterungen und Vertiefungen, sprich: Dort finden sich alle wichtigen, weitergehenden Details. Außerdem einzelne Aspekte nicht nur meiner MS, sondern vieler der unter »MS« zusammengefassten, äußerst unterschiedlich verlaufenden Erkrankungen sowie einige Blicke, die weit über den Tellerrand dieser unserer »Nischenkrankheit«² hinausgehen. So bleibt es Ihnen überlassen, ob Sie lediglich die »Kurzfassung für Entscheider« lesen wollen oder sich gründlicher in die Themen Krankheit, Gesundheit, Behandlung und Heilung von »unheilbarer« Krankheit vertiefen möchten. Sollte Letzteres der Fall sein, freue ich mich umso mehr und hoffe, dass Sie ein paar neue Erkenntnisse gewinnen – ganz gleich, ob Sie Teil 1 vor dem zweiten lesen oder etwas häufiger blättern, um jeweils der Kurzfassung gleich die Vertiefung folgen zu lassen (mittels der

jeweiligen Wegweiser am Ende der kurzen Kapitel in Teil 1). Beide Wege sind mühelos gangbar. Und beide sollten mit persönlichem Gewinn zu beschreiten sein, sogar für Menschen, die an anderen Krankheiten leiden oder das Glück haben, gesund zu sein – und beabsichtigen, das auch zu bleiben.

Zuletzt: Es liegt in der Natur der Sache, dass einige der wissenschaftlich gesicherten, evidenzbasierten Empfehlungen in dieser Schrift nicht für alle Zeit gültig oder gar in Stein gemeißelt sein können, sondern den derzeitigen Stand der Forschung wiedergeben. Diesem Umstand tragen Professor Dr. Jörg Spitz, Anno Jordan und ich Rechnung, indem wir hoffentlich noch für sehr lange Zeit die von uns gemeinsam initiierte und von vielen Betroffenen unterstützte Website www.lsms.info betreiben können. Dort finden Sie regelmäßig aktualisierte Empfehlungen zu vielen Aspekten der unterschiedlichen MS-Varianten. Falls also zwischen dem Erscheinungstermin dieses Buches und Ihrer Lektüre dieser Zeilen längere Zeit vergangen ist, werfen Sie bitte bei präzisen Detailfragen, insbesondere in Sachen Nahrungsergänzungs- und Heilmittel, einen Blick auf die gut sortierte Website zum Thema. (Und falls Sie jemand kennen, der unserem Netz weiterhelfen möchte: Sagen Sie uns bitte weiter.)

P. S.: Ich bin kein Arzt.

P.P.S.: Mein Anwalt sagt, hierher gehöre der kleingedruckte Hinweis: Für die im Folgenden erwähnten medizinischen und therapeutischen Maßnahmen übernimmt der Autor keine Haftung. Sein individueller Heilungsbericht gibt die persönlichen Ansichten und Aktivitäten des Betroffenen wieder, diese unterliegen bei Nachahmung der alleinigen Verantwortung des Lesers. Größer gedruckt, aber vermutlich genauso deutlich: **Ich bin kein Arzt.**

TEIL I

MS für Anfänger

(die keine Fortgeschrittenen werden wollen)

Ich hätte das, was Sie im Folgenden lesen, gern selbst lesen dürfen, und zwar als Anfänger: im Herbst 2005, als ich wegen »kalter, tauber Füße« und »aufsteigender Missempfindungen« bei einem Neurologen landete und dann im Krankenhaus, wo man zunächst ein *Guillain-Barré-Syndrom* ausschloss, dann eine »floride Myelitis (im Sinne eines klinisch isolierten Syndroms)« diagnostizierte, diese mit hochdosiertem Kortison behandelte und mich als »gebessert« entließ. Danach ging es mit meiner Gesundheit zügig bergab, im März 2006 wurde ich wegen neuerlich empfindungsloser Füße wieder aufgenommen, wieder untersucht, und diesmal lautete die Diagnose »klinisch gesicherte schubförmig remittierende Multiple Sklerose«. Ich wusste damals nicht genau, was MS ist, nur, dass »MS« als chronisch und unheilbar gilt und in der Katastrophenwahrnehmung der meisten direkt hinter Krebs rangiert (ob auf Platz 2 oder 4, können wir gern dahingestellt lassen).

Direkt nach der Diagnose versorgte man mich erneut mit einer Kortison-Stoßtherapie, riet mir dringend zum sofortigen Beginn einer »Basistherapie«, entließ mich nach fünf Tagen unzutreffend als »fühlt sich schon besser« und verwies mich zur Weiterbehandlung an einen Neurologen meiner Wahl, dichter an meinem Wohnort.

Ich wählte danach den Steilhang (und weise sicherheitshalber darauf hin, dass der *selten* ist. *Sie* nehmen den nicht. Solche Verläufe sind rar). Ich wurde nicht wieder gesund, sondern immer weniger. Ich war zwei Jahre praktisch berufsunfähig, ständig hundemüde und hatte einen Schub nach dem anderen, fühlte wenig, sah gelegentlich nichts und gelegentlich alles doppelt. Die Neurologen,

die ich aufsuchte, konnten mir nicht helfen; sie konnten mir nicht einmal präzise sagen, was MS eigentlich ist und wie MS entsteht, geschweige denn, wie *meine* MS weiter verlaufen würde. Sie konnten mir nur definitiv sagen, dass ich nichts dagegen tun konnte – außer den Verlauf möglicherweise leicht abzumildern, indem ich mir täglich »immunmodulierende« Spritzen setzte, für den Rest meines Lebens. So versuchte ich auf eigene Faust alles Erdenkliche, um den Ursachen meiner Erkrankung auf die Spur zu kommen, verbrachte sehr viel Zeit bei sehr vielen sehr unterschiedlichen Ärzten und Behandlern, trank aufgebraute chinesische Gartenabfälle (deklariert als »Tee«), hing stundenlang bei »Heilkundlern« und Ex-Schulmedizinern an angeblich aufbauenden Tröpfchen, ließ mir Zähne ziehen, nahm diverse Mittel und Substanzen, stellte meine Ernährung um, flog zu MS-Forschern, las mehrsprachig alles, was ich kriegen konnte, von Esoterik bis Studien ... es würde den Rahmen sprengen, alles aufzuzählen. Es war teuer. Es war zeitaufwendig. Und es nützte nichts. Oder jedenfalls zu wenig.

Ende 2007 wurde ich in einem Krankenhaus nachts notaufgenommen, weil nicht nur meine Extremitäten sich verabschiedet hatten, sondern ich wegen Ausfalls der Darmtätigkeit und eines Teils des Zwerchfells einiges nicht mehr konnte, zum Beispiel greifen und laufen, »verstoffwechseln« und schmerzlos atmen. Ich wurde wieder einmal mit sehr viel Kortison behandelt, man empfahl mir dringend als letzte Hoffnung und Option die »Eskalationstherapie« mit dem Immunsuppressivum Natalizumab. Ich wich zunächst auf Immunglobuline aus, brach diesen Ansatz ebenso wie die Kortisontherapie ab (Letztere mitten in der zweiten Hochdosis-Runde) und entließ mich selbst, mit einem Riesenentzündungsherd unter dem zweiten Halswirbel und der Warnung im Nacken, sofern ich nicht umgehend die Chemotherapie anfinde, werde mein nächster Schub womöglich mein letzter sein. Ich verzichtete, brach auch die etwas später folgende Reha ab, blieb wegen meiner unbeweglichen Finger als Autor komplett verhindert, musste mich mangels Reserven

von meinem Haus trennen, meinem Auto, allen Versicherungen und auch von fast allem anderen, sogar meiner Bibliothek. Mitte 2008 blieben mir Schulden, 20 Bücherkisten im Keller eines Freundes, ein Schreibtisch zwischen den Wintermänteln in einer Dreizimmerwohnung und keine Perspektiven, da mich meine Auftraggeber wegen meiner nun schon so lange anhaltenden Erkrankung komplett aussortiert hatten. Anspruch auf Renten oder andere Versorgungen hatte ich keine, ich war und bin Freiberufler und Autor.

Entgegen der (gut begründeten) ärztlichen Prognose bin ich nicht auf der Strecke geblieben. Seit meiner eigenhändigen Entlassung aus dem Krankenhaus Ende 2007 hatte ich keine Schübe mehr (jedenfalls keine, die ich bemerkt hätte), meine MS gilt jetzt wahlweise als sekundär progredient oder eben: unauffindbar (siehe Attest im Nachwort). Für Letzteres spricht, dass mein »EDSS-Wert« (Expanded Disability Status Scale), der den Grad der Behinderung bei MS-Patienten angibt, bei 0–1 liegt, also keine Behinderung im Sinne der ärztlichen Kriterien mehr vorliegt. Ich spiele gelegentlich Tennis. Manchmal falle ich für ein paar Wochen aus – weil ich wieder durchgehend sehr viel arbeite (was sich nicht vermeiden lässt) und mich dabei manchmal übernehme. Manchmal liegt es aber auch daran, dass es mir zu gut geht und ich wider besseres Wissen gegen einige meine eigenen Regeln verstoße. Kürzer gesagt: Es geht mir nicht immer gut, aber oft, und ich betrachte mich als »meistens geheilt«, wenn auch im Wissen, dass ich wegen meiner Begriffsstutzigkeit in den ersten Jahren viel Zeit verloren habe – und einige der in mir entstandenen Schäden vielleicht nicht mehr werde rückgängig machen können. Ich kann also niemandem versprechen, dass ich 88 Jahre alt werde und nie einen Stock brauche. Aber ich kann immerhin versichern, dass ich durch die dokumentierten Änderungen bis heute sieben schubfreie Jahre gewonnen habe – und das nicht aus einem »Nur-Diagnose-Zustand«, sondern nach drei anfänglich steil abwärts führenden Schubjahren.

Aber das ist nebensächlich. Hauptsächlich ist, dass ich ein paar Dinge gelernt habe. Möglicherweise sind diese Dinge für Sie wichtig, denn Sie sind nicht schon jahrelang krank und haben noch nicht wichtige »Weichen« verpasst (wie ich), sondern Sie sind gerade im Krankenhaus gelandet und haben die Diagnose »MS« bekommen. Oder Sie sind schon länger dabei und haben die Hoffnung noch immer nicht aufgegeben, dass Sie etwas tun können. Sollten Sie das denken: Sie haben recht.

I Was ist MS?

Das wissen Sie garantiert selbst, denn Sie haben jüngst Ihre Diagnose bekommen, kennen Wikipedia und beherrschen Google. Sie leiden an einer Entzündung des Zentralnervensystems, bei der sich die Myelinscheiden um Ihre Nervenbahnen im Gehirn und im Rückenmark auflösen. Angeblich ist MS generell chronisch und generell unheilbar, aber das vergessen Sie am besten gleich wieder (sicherheitshalber, unten mehr). Zur Geschichte der Erkrankung und den historischen wie derzeitigen Erklärungsversuchen finden Sie sowohl im Netz als auch in der ausführlichen Literaturliste reichlich interessantes Material.

(Mehr → S. 81 ff.)

2 Wie entsteht MS?

Das weiß niemand. Theorien gibt es wie Sand am Meer, aber bislang hat man keinen einzelnen Auslöser gefunden. Was durchaus erstaunlich ist, bedenkt man, wie gründlich wir Blut und Zellen inzwischen unters Mikroskop nehmen können. Für uns Erkrankte ist aber auch zunächst einmal herzlich egal, ob wir unsere persönliche MS einer lange zurückliegenden Mandelentzündung, einer genetischen Disposition oder einer vor Jahrzehnten adoptierten Zecke verdanken. Die Ursachenforschung ist oder wäre indes ein hochspannendes Feld, aber damit beschäftigen wir uns später, wenn überhaupt. Hier halten wir lediglich fest: Es gibt nicht »den« bekannten Auslöser für MS. Es gibt aber ein paar Faktoren, auf die wir Einfluss nehmen können.

(Mehr → S. 86ff.)

3 Wie verläuft MS?

Das weiß niemand. Jedenfalls weiß niemand, wie *Ihre* MS verläuft, was vor allem daran liegt, dass man weder die Auslöser noch die Gründe dafür kennt, wieso manche Betroffene von einem Schub in den nächsten taumeln und andere nur einen Schub erleben und danach für immer Ruhe haben – also gesund werden. MS ist und bleibt mysteriös, deshalb haben überforderte Mediziner sie als »Krankheit mit tausend Gesichtern« etikettiert. Es könnte aber auch sein, dass »MS« eine *Klasse* von Krankheiten repräsentiert, die alle nur gemeinsam haben, dass das Nervensystem sich entzündet und – nach diversen Entzündungs«schüben« – irreparable Schäden hinterlässt. Unser Ziel muss es also sein, diese Schübe zu stoppen.

(Mehr → S. 90ff.)

4 Ist MS unheilbar?

Nein. (Ich höre den protestierenden Aufschrei »erfahrener Kranker« und Neurologen und bitte um ein paar Zeilen Geduld). Richtig ist (leider), dass viele von uns ihre MS nicht wieder loswerden. Richtig ist auch, dass manche von uns im Rollstuhl landen, früher oder später. Aber um die Krankheit kategorisch als »unheilbar« zu definieren, müsste das »geht nie wieder weg« auf *jeden* an MS Erkrankten zutreffen, andernfalls ist das Etikett irreführend und schlicht falsch. Sowie grundlos entmutigend. Deshalb gilt: MS ist *nicht* unheilbar.

Zugegeben, ich kenne nur wenige MS-Kranke, die geheilt sind. Was allerdings auch oder primär daran liegt, dass man sie so schwer findet. Denn geheilte MS-Kranke halten sich weder in Wartezimmern auf noch in Internetforen. Wozu auch? Einer der »heilen« Fälle, die ich kenne, ist nach der Diagnose nicht wieder zum Arzt gegangen und hatte nie wieder einen Schub. Eine andere (Ex-)Betroffene stellte nach dem zweiten Schub ihr Leben um und ist gesund. (Sie hatte Mitleid mit mir, als ich in einem Internetforum den Fehler machte, nach dem Nutzen von Ernährungsumstellungen zu fragen und gründlich gedisst wurde; sie war aber auch die Einzige, die meine Fragen dann privat beantworten konnte, als Ernährungswissenschaftlerin).

Geheilte MS-Kranke tauchen in keiner Statistik auf, denn MS ist nicht meldepflichtig. Verfechter der »Unheilbarkeit« gehen allerdings so weit, bei jedem Geheilten zu unterstellen, die Diagnose sei halt von Anfang an falsch gewesen. Und/oder wischen das Ganze als reines »Glück« vom Tisch. Das ist äußerst fragwürdig – und

wenig hilfreich. Einigen können wir uns aber problemlos auf dies: Es ist ein echter Skandal, dass Studien an »geheilten« MS-Kranken fehlen, wie überhaupt *alle* wichtigen MS-Studien. Ich wüsste nämlich wahnsinnig gern, ob die Geheilten irgendwas verbindet. Selbst wenn die Chancen schlecht stehen und nur 10 oder 3 von 100 MS-Diagnostizierten »heil« werden, bleibt entscheidend stehen: Nicht *jede* MS ist unheilbar. Es gibt Menschen, die genesen. Ein pensionierter Neurologe sagte mir (spät), das generell größte Hindernis bei der MS-Behandlung sei eben dieses Etikett, dieses »Vorwissen« des frischen Patienten: »Ich kann sowieso nie wieder heil werden. Ich bin unheilbar krank.« Das ist kontraproduktiv. Und es ist falsch. Ich glaube, das sollten wir im Hinterkopf behalten. Neben der meinewegen kühnen Hoffnung, selbst »Glück« zu haben und die richtige Antwort auf die Erkrankung zu finden. Also: heil zu werden.

(Mehr → S. 94ff.)

5 Ist MS eine Autoimmunerkrankung?

Das weiß niemand. Es ist der derzeitige Stand der Forschung. Aber früher war »derzeitiger Stand der Forschung«, dass die Sonne um die Erde kreist, daher könnte sich auch die Theorie als Irrtum entpuppen, MS sei »autoimmun«. Für den Augenblick wollen wir aber von einer Beteiligung des Immunsystems ausgehen.

Nur vergegenwärtigen Sie sich bitte, was »Autoimmunerkrankung« bedeutet: Ihr Immunsystem, das Sie ja dringend brauchen (auch weiterhin) und das bisher einen prima Job gemacht hat (denn es muss ununterbrochen Zellen beseitigen, die entarten oder schlicht nichts in Ihrem Körper zu suchen haben), ist offensichtlich temporär verrückt geworden und zerstört versehentlich körpereigenes Gewebe – in Ihrem Fall die Ummantelung der Nervenleitbahnen in Ihrem Gehirn und Rückenmark. Ihr Immunsystem ist aber nicht Ihr Feind, auch wenn es Ihnen derzeit schadet. Ihr Immunsystem versteht nur offensichtlich etwas falsch und zerstört versehentlich Zellen, die es nicht zerstören soll – weil es diese Zellen für fremd und gefährlich hält.

Ihr Ziel kann *nicht* sein, Ihr eigenes Immunsystem zu »bekämpfen«. Ihr wichtigstes Ziel muss es sein, die Verwirrung zu beenden und Ihrem Immunsystem beizubringen, dass Myelin gut ist und nicht zerstört werden darf.

Rufen Sie sich in Erinnerung, dass Ihr Immunsystem nur ein Ziel hat: Sie gesund zu erhalten und Ihren Körper vor schädlichen Eindringlingen zu schützen. Ihr Immunsystem will Ihnen nicht *schaden*, sondern *nützen*. Das ist sein einziges Ziel. Ihr Immunsystem hat nichts gegen Sie, es ist nur durcheinander. Helfen Sie ihm.

(Mehr → S. 100ff.)

6 Bin ich beim richtigen Arzt?

Möglich. Der Arzt, der Sie jetzt – nach der Diagnose – berät, ist vermutlich Neurologe. Ihre blank liegenden Nerven sind Teil seines Spezialgebietes. Ob Ihr Arzt für Sie der richtige ist, hängt von ein paar Details ab, auf die wir leider kurz eingehen müssen.

Sofern Sie Ärzten generell vertrauen und fest daran glauben, dass deren Therapievorschlage immer sinnvoll sind, folgen Sie einfach den Empfehlungen Ihres Arztes. Glaube ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie, der »Placebo-Effekt« oft sehr gro. In diesem Fall lassen Sie sich mit hochdosiertem Kortison behandeln, fangen sofort die »Basistherapie« an (siehe unten) und unterlassen alles andere, weil »das ja sowieso nichts nützt« (so die Aussage mehrerer Neurologen, mit denen ich zu tun hatte).

Sofern Sie skeptisch sind und gern selbst denken, fragen Sie Ihren Arzt zunachst nach seiner ehrlichen Einschatzung Ihres besonderen Falles – und danach, was Kortison, MRT und Basistherapie Ihnen nutzen. Bestenfalls und schlechtestenfalls. Kurzfristig und langfristig. Ist der Arzt ehrlich, wird er Ihnen erklaren, das Kortison helfe in einigen Fallen, die Entzundung schneller zuruckzudrangen. Ob das immer gut ist, sei allerdings umstritten. Die Basistherapie verringere im gunstigen Fall die Zahl oder die Schwere der Schube im Vergleich zu einem unbehandelten Verlauf. Diesen unbehandelten Verlauf kann allerdings weder Ihr Arzt noch sonst jemand prognostizieren, da niemand wei, wieso Sie MS haben, wie sie entstanden ist und welche Variante Sie erwischt haben. Was Ihren langfristigen Behinderungsgrad angeht, wird Ihr ehrlicher Arzt die Studienlage wahrheitsgem wiedergeben: Nach 20 Jahren MS ergibt sich

offenbar kein Unterschied, ganz gleich, ob Sie nun 20 Jahre lang gespritzt haben oder eben nicht. Wenn Sie sich also für die täglichen Spritzen entscheiden, dann allein mit dem Ziel, die möglicherweise kommenden Schübe (man weiß nicht, ob überhaupt welche kommen) mit ein wenig Glück etwas *milder* zu gestalten. Mehr nicht. Ob Sie für diese kleine Chance auf mildernde Umstände die Nebenwirkungen in Kauf nehmen wollen, liegt leider ganz allein bei Ihnen.

Ein ehrlicher Arzt wird aber betonen, dass sämtliche Basistherapien »Krücken« sind und eben – bestenfalls – den Verlauf mildern, den niemand vorhersagen kann. Das ist natürlich frustrierend und garantiert nicht das, was Sie jetzt hören wollen. Aber damit befinden nicht nur *Sie* sich in einer blöden Situation, sondern erst recht Ihr Arzt. Und das sollten Sie bedenken, ehe Sie sich entscheiden.

Stellen Sie sich bitte kurz vor, *Sie* wären der behandelnde Neurologe. Vor Ihnen sitzt ein schockierter und hochgradig besorgter Mensch, der eben noch ganz gesund war und jetzt MS hat. Und dieser Mensch bittet Sie um Hilfe. Rettung. Linderung. Eigentlich müssten Sie (Arzt), da Sie die Studien kennen, jetzt sagen: »Ich verstehe Ihre Krankheit nicht, kenne die Ursache nicht, ich weiß nicht, wie Ihre Krankheit verlaufen wird, und ich weiß erst recht nicht, ob Sie jetzt zunächst Ihren Selbstheilungskräften vertrauen können. Ich weiß auch nicht, ob in Ihrem besonderen Fall Kortison nützt oder schadet. Und erst recht weiß ich nicht, ob die Basistherapie wenigstens lindernd hilft. Ihnen oder überhaupt irgendwem.«

Aber wenn Sie (Arzt) das sagen und Ihr Patient daraufhin beschließt, erst mal abzuwarten, auf seine Selbstheilungskräfte zu vertrauen, und das dann *schiefgeht* – dann sind natürlich nur *Sie* schuld, Sie als Arzt. Denn Sie hätten ja auch klipp und klar sagen können: »Wir machen jetzt Kortison und dann Basistherapie.« Auf die Gefahr hin, dass das schiefgeht oder nichts nützt. Aber zumindest könnte man Ihnen danach nicht vorwerfen, Sie hätten irgendwas unterlassen, also: nichts verschrieben.

Ihr Arzt ist in einer wirklich miesen Situation.

Die zwei Neurologen, die mir nach meiner Diagnose rieten, zunächst auf meine Selbstheilungskräfte zu vertrauen und *nicht* sofort mit der Basistherapie zu beginnen, waren beide über 60 Jahre alt. Und beider guter Rat resultierte nicht etwa daraus, dass sie die neuen Behandlungsmethoden verpasst hatten, sondern aus ihrer Unabhängigkeit. Beide wussten: Selbst wenn dieser eine besondere Patient mich allen Ernstes verklagt wegen meines abwartenden und in seinen Augen rückblickend »falschen« Rates, wird das meine Karriere nicht ruinieren. Aber jeder Neurologe, der jünger ist, noch etwas vorhat auf dem Karriereweg und sich Sorgen um sich selbst macht, wird Ihnen zu Kortison und Basistherapie raten. Aus seiner Sicht ist das auch absolut vernünftig – für ihn selbst.

Ob es für Sie vernünftig ist? Müssen Sie leider selbst entscheiden. Die Verantwortung tragen Sie ja auch selbst.

Und auch wenn's langweilig ist und Ihnen der Sinn gerade absolut nicht nach solchem Blödsinn steht: Informieren Sie sich. Sehen Sie sich die Zahlen an. Sehen Sie sich die Studien an (die Daten der *Cochrane Collaboration* sollten Sie sich dringend aus dem Netz suchen), und machen Sie sich klar, was Kortison und Basistherapie, erst recht aber Zytostatika, Natalizumab und neuere Konsorten wie Fingolimod und Fumarsäurepräparate maximal versprechen – und wo die Risiken liegen. Entscheiden Sie danach mit möglichst kühlem Kopf (assistiert von Ihrem ganz persönlichen Bauchgefühl).

7 Was kann man gegen die eigene MS tun?

Da Sie Anfänger sind, waren Sie vermutlich gerade wegen gestörter Empfindungen in Armen, Beinen, Füßen oder wegen Lähmungen irgendwelcher Extremitäten oder wegen einer Sehstörung beim Arzt, danach beim Neurologen und möglicherweise im Krankenhaus. Dort hat man Sie einmalig oder mehrfach in den Magnetresonanztomografen (MRT) geschoben (siehe Punkt 9), Entzündungsherde in Ihrem Hirn oder Rückenmark gesichtet, Ihnen Hirnflüssigkeit aus dem Rückenmark gezapft und die »klinisch gesicherte« Diagnose MS gestellt.

Das ist eine schockierende Diagnose. Sie haben jetzt nämlich Angst. Erst recht, da man Ihnen erklärt hat, MS sei chronisch und unheilbar. Zwar hat man Sie »aufgemuntert«, viele MS-Kranke könnten auch zehn Jahre nach der Diagnose noch laufen, aber diese Aufmunterung hat nicht viel bei Ihnen bewirkt. Höchstens noch mehr Angst. Denn Sie hätten gern eine positivere Prognose gehört als »einige können nach zehn Jahren noch laufen«.

Um Ihren akuten Schub zu bekämpfen, will man Ihnen jetzt Kortison verabreichen (in sehr hohen Dosen, intravenös). Nach Abschluss dieser meist dreitägigen »Stoßtherapie« wird es Ihnen angeblich besser gehen, und direkt danach haben Sie die Wahl zwischen vier sogenannten »Basistherapien« (Copaxone, Rebif, Avonex, Betaferon) sowie neuerdings einigen weiteren Angeboten, die teilweise oral verabreicht werden.³ Man legt Ihnen die entsprechenden Hochglanzbroschüren aufs Bett. Sie können sich frei entscheiden, vielleicht tendiert der behandelnde Arzt zu einem der vier Angebote. Sollten Sie fragen, ob Sie das Ganze auch sein lassen können,

lautet die Antwort entweder »Nein«, »Ja, aber das sollten Sie auf keinen Fall machen« oder »Natürlich, aber dann sitzen Sie vermutlich in einem halben Jahr im Rollstuhl« (siehe oben; der Arzt handelt konsequent – ob vernünftig, kann er genauso wenig wissen wie Sie).

Vergegenwärtigen Sie sich bitte, dass Sie gerade zu Recht panisch sind. Vergegenwärtigen Sie sich zweitens, dass Angst ein mieser Berater ist.

Auch wenn's schwerfällt, ausgerechnet jetzt einen kühlen Kopf zu bewahren: Es geht hier mit der Entscheidung für Therapie A, B, C oder D nicht um 8000 Euro bei Günter Jauch, sondern um wesentlich mehr. Und Sie verpassen vermutlich nichts (jedenfalls nicht nach einem »normalen« ersten Schub, also Empfindungsstörungen, kleineren Lähmungen oder leichten Sehstörungen mit nicht allzu vielen Herden in Kopf und Mark), wenn Sie sich mit der Antwort etwas Zeit lassen. Keines der Basismedikamente »heilt« Ihre MS. Keines der angebotenen Basismedikamente verkürzt den akuten Schub, in dem Sie sich gerade befinden.

Dazu könnte allenfalls das hochdosierte Kortison beitragen, das man Ihnen anbietet.

8 Hilft Kortison?

Mancher MS-Patient profitiert von hochdosiertem Kortison. Mancher nicht. Bei denen, die profitieren, bilden sich die Entzündungs-herde in Rücken und/oder Gehirn rascher zurück als ohne Einsatz des Kortisons, die Empfindungsstörungen legen sich rascher wieder, und mancher verträgt die hohe Dosis sogar einigermaßen problemlos (abgesehen vom erhöhten Puls und der temporären Gewichtszunahme sowie der roten Birne). Andere vertragen das Kortison schlecht, erleben keine Besserung und sind nach Ende der Stoßtherapie völlig fertig und für Wochen oder Monate sehr, sehr müde.

Ob *Sie* von der intravenösen »Stoßtherapie« profitieren oder nicht, kann Ihnen leider keiner vorher sagen, denn Sie wissen genauso wenig wie Ihre Ärzte, welche der vielen MS-Arten Sie sich eingefangen haben. Sie sollten dennoch darauf beharren, dass man andere Ursachen als die »ursachenlose« MS für diesen Ihren ersten Schub ausschließt, bevor Sie mit Kortison beginnen. Diese Ausschlussdiagnostik ist aufwendig, viele Ärzte verzichten darauf, aber das sollten Sie nicht zulassen. Denn findet sich bei der mühsamen Suche tatsächlich ein bakterieller Erreger, ist Kortison garantiert nicht die erste Behandlungswahl, sondern unter Umständen kontraindiziert. In solchen Fällen sollten Sie doch energisch nachfragen, ob man nicht zunächst zu einem Antibiotikum greifen sollte.

Um Ihnen ein fast wahlloses Beispiel zu nennen: Zweieinhalb Wochen vor meinen allerersten Symptomen im Herbst 2005 hatte ich unfreiwillig an einem Salmonellen-Experiment teilgenommen. Die anderen Probanden landeten in Krankenhäusern, ich nicht, weil ich so klug war, die Salmonellen in sehr viel Alkohol zu ertränken.

Alkohol hat nun aber die molekulare Eigenschaft, die Blut-Hirn-Schranke zu durchdringen (was kaum eine Substanz so leicht schafft). Ins Krankenhaus wurde ich mit »Verdacht auf Guillain-Barré-Syndrom« eingeliefert, eine lebensgefährliche Entzündung des Rückenmarks, die in 30 Prozent der Fälle durch Salmonellen ausgelöst wird. Natürlich wusste ich all das damals nicht. Die Diagnose Myelitis (Rückenmarksentzündung) – nicht MS – hätte man aber klugerweise (in Kenntnis der Vorgeschichte) zunächst mit Antibiotika behandeln müssen, denn schlimmstenfalls hätte das den Beginn der Kortisontherapie um eine Woche verschoben. Bestenfalls hätte das Antibiotikum allerdings gewirkt, worauf man auf das Kortison verzichtet hätte – und worauf mir vermutlich die MS als solche erspart geblieben wäre. Der Schulmediziner, der mir diese Zusammenhänge zwei Jahre später (und damit zwei Jahre zu spät) erklärte, fand recht deutliche Worte für den fehlenden Willen seiner Neurokollegen zur gründlichen Erstanamnese. Kürzer gesagt: Ich wünschte, *ich* hätte zuallererst ein Antibiotikum probiert. Nicht Kortison.

Nach den schlechten Erfahrungen ließ ich bei meinen Schüben 3 bis 8 das Kortison weg. Das war beängstigend, speziell während jenes Schubes, der mich drei Wochen lang alles doppelt sehen ließ. Ich möchte diese Erfahrung nie wiederholen. Aber nach zwei Wochen weitgehender Bettruhe sortierte mein Gehirn sich neu, und meine Sehkraft kehrte vollständig (und normal) zurück. Das gleiche Muster ergab sich bei meinen anderen Schüben, ich fuhr wesentlich besser mit dem Vertrauen auf die Selbstheilungskräfte als mit der Kortisontherapie. Erst bei meinem letzten Schub (2007) ließ ich mich wieder zu Kortison überreden, was sich erneut als Fehler entpuppte. Allerdings befand sich der größte Entzündungsherd direkt unterhalb des zweiten Halswirbels und füllte fast den gesamten Kanal aus, sodass ich weder laufen noch meine Hände und Arme koordinieren konnte und überdies mein Darm und mein halbes Zwerchfell nicht mehr funktionierten. Unter dem Eindruck dieser massiven und lebensgefährlichen Symptome hatten die Ärzte wahrlich keine

andere Wahl, als auf den Kortison-Einsatz zu drängen – und sogar ich verlor dann bedauerlicherweise meinen kühlen Kopf und mein Vertrauen in mich selbst. Deshalb das Kortison. Das aber sogar in diesem Fall falsch war. Jedenfalls für mich.

Es braucht Mut und sehr viel Zutrauen in die Selbstheilungskräfte, das Kortison-Angebot abzulehnen. Gerade weil man in heller Panik ist und sich nur wünscht, die Krankheit, die Empfindungsstörungen, Lähmungen oder Sehstörungen mögen sofort wieder weggehen.

Fragen Sie Ihren Arzt trotzdem, ob Sie Ihren Selbstheilungskräften guten Gewissens eine Chance geben dürfen. Ihr Körper *will* heil sein. Der repariert sich ständig selbst, Tag für Tag, und auch wenn er gerade leicht überfordert ist: Er arbeitet daran. Vielleicht unterstützt Ihr Arzt Sie und Ihren Körper dabei.

Sofern Sie sich jedoch überzeugt für die Hochdosistherapie entscheiden, fragen Sie Ihren Neurologen sicherheitshalber, ob Sie das Kortison nicht auch oral zu sich nehmen können statt intravenös. Die vorliegenden Studien zeigen keinen Vorteil der intravenösen Verabreichung, aber sofern Ihr Behandler das bevorzugt, hat er garantiert gute Gründe.

(Mehr → S. 110ff.)

9 Was nützt ein MRT-Bild?

Um sicherzugehen, dass hinter Ihren neurologischen Ausfällen kein Gehirntumor steckt, ist das im Magnetresonanztomografen erzeugte Bild durchaus nützlich. Dauernde Updates nützen allerdings wenig. Oder nichts. Ihnen jedenfalls. Das aufwendige und kostspielige »bildgebende Verfahren« nützt nach dem Ausschluss eines Tumors allenfalls Ihrem neugierigen Neurologen, denn es ist durchaus spannend zu sehen, wo *genau* Ihr Rückenmark oder Gehirn entzündet ist. Ließe sich nun aus der Kenntnis der genauen Lage und Größe Ihrer persönlichen Entzündungsherde entweder eine veränderte Therapie oder eine Prognose für den weiteren Krankheitsverlauf entwickeln, wäre das MRT sogar für Sie sinnvoll. Nur ist beides leider nicht möglich. Ein Entzündungsherd beispielsweise auf Höhe des dritten Brustwirbels sorgt nämlich überraschenderweise nicht bei allen an der gleichen Stelle Betroffenen für die gleichen Beschwerden, anders gesagt: Aus der Position der Herde (im MRT-Bild zu sehen) lassen sich keinerlei für Sie relevante Rückschlüsse ziehen. Weder kann man Ihnen nach der Session im dröhnenden Ofenrohr genauer sagen, wie Ihre persönliche MS verlaufen wird, noch kann man gezielter als vorher intervenieren.

Man kann allerdings früher denn je die Diagnose MS stellen, Sie also schon vor dem zweiten Schub für unheilbar krank erklären und Ihnen dringend zum Beginn einer gegebenenfalls lebenslangen Chemotherapie raten.

Einzig in Studien – bei der Erprobung neuer Mittel an Freiwilligen – dürfte der Einsatz des MRT für Patienten (und Probanden) sinnvoll sein, denn man will ja mangels relevanter Parameter

beobachten, ob und wie sich das neue Medikament in Hirn und Rückenmark von MS-Erkrankten auswirkt. Aber für *Sie*, der Sie kein tapferes Versuchskaninchen sind, sondern im Zweifel bloß ein im Schub befindlicher Patient, ist das MRT-Bild wertlos.

Am Rande bemerkt: Entzündungsherde im Gehirn sind meines Wissens nichts MS-Exklusives. Auch bei Migräne und den Darm-erkrankungen Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa findet man vergleichbare Herde.⁴ Allerdings haben diese Betroffenen, anders als wir, keinerlei neurologische Beschwerden.

Noch Fragen? Fragen Sie Ihren Arzt oder Radiologen. Und falls Sie nicht privat versichert sind, fragen Sie ihn doch interessehalber auch mal, was so eine MRT-Session »bringt«. Ihnen, gesundheitlich, und ihm, finanziell. Danach können Sie dann eventuell sogar anfangen, Verschwörungsthiller zu schreiben.

Oder sich gut informiert ins MRT legen.

(Mehr → S. 116ff.)

10 Was nützt die Basistherapie?

Siehe oben. Die Basistherapie ist gesetzt. Kaum ein Neurologe wird Ihnen raten, nach dem ersten Schub zunächst einmal abzuwarten, wie Ihre persönliche, von ihm absolut nicht prognostizierbare MS sich entwickelt. Zur Auswahl stehen vier Präparate, davon sind drei Interferone (Avonex, Rebif, Betaferon). Diese sollen mittels Hemmung des Gammainterferon im Körper »immunmodulierend« wirken, also die überschießende Entzündungsreaktion abschwächen.

Kandidat 4 ist Copaxone, ein Polypeptid(= Aminosäuren-) Gemisch (Alanin-Glutaminsäure-Lysin-Tyrosin), das strukturell offenbar dem Myelin ähnelt. Der Wirkmechanismus ist weiterhin unklar, sogar den Erfindern, denn eigentlich glaubten sie ursprünglich, mit dem Stoff eine MS-ähnliche Erkrankung (Experimentelle autoimmune Enzephalomyelitis, EAE) bei Tieren *auslösen* zu können – und stellten dann fest, dass das Gegenteil passierte. Sofern Copaxone wirkt, dann wohl wegen seiner Ähnlichkeit mit dem körpereigenen Myelin, sprich: Es könnte sein, dass Ihre wild gewordenen Killerzellen statt der Nervenummantelungen das fressen, was Sie sich jeden Tag in Bauch, Beine, Po spritzen. Genau weiß man's allerdings nicht.

Den vorliegenden Studien zufolge verringern sowohl Beta-Interferone als auch Copaxone bei einem Teil der Anwender die Anzahl der Entzündungsherd-Neubildungen sowie einige Schübe. (Mein Lieblingszauderer, der wahlweise höchst beliebte oder höchst verhasste MS-Arzt Dr. Wolfgang Weihe, zitiert hierzu aus einer Avonex-Studie von 1996: »Die Schubrate wurde also um 0,15 Schübe

pro zwei Jahre reduziert. Das heißt: ein Patient muss sich 7-mal 2 Jahre = 14 Jahre lang Avonex spritzen, um einen einzigen Schub zu verhindern.«⁵

Eine ausführliche Interpretation der pharmafinanzierten Studienpraxis würde viele Seiten füllen (oder ein exzellentes Buch wie Ben Goldacres *Die Pharma-Lüge*). In George Jelineks *Overcoming Multiple Sclerosis* finden Sie den in meinen Augen besten, sachlichsten und professionellsten Überblick (der Mann ist Arzt, hat selbst MS und verwendet Copaxone, aber lediglich als letzte 10-Prozent-Ergänzung zu diversen anderen gut begründeten Maßnahmen).

Zu Risiken und Nebenwirkungen der angebotenen Therapien befragen Sie bitte Ihren Arzt und andere Patienten.

Die Dauerdiskussion, ob man eine Basistherapie anfangen *muss* oder nicht, heizen wir hier nicht weiter an. Denn niemand behauptet, die ohnehin nur bei schubweisen Verläufen wählbare Basistherapie bedeute »Heilung«; selbst die Pharmaindustrie behauptet in ihren kühnsten Momenten nur, dass bis zu 30 Prozent der Anwender durch die Therapien etwas Linderung erfahren. Dieser Effekt ist allerdings »im Praxisalltag kaum sichtbar«⁶ und erst recht nicht langfristig zu erkennen. Wie dem auch sei: Ein »Nicht-User« verzichtet nur auf einen kleinen Teil seiner notwendigen Antwort auf seine persönliche MS, aber auch der »User« muss die verbleibenden mindestens 70 Prozent seiner Antwort auf die MS anderswo suchen, nicht im »Basismedikament«. Wer sich allein auf seine Spritze verlässt und sämtliche anderen Wege zur Stabilisierung gar nicht erst einschlägt, handelt schlicht fahrlässig.

(Mehr → S. 124 ff.)

