

Entwurf. Nicht zur Veröffentlichung bestimmt

Neuroleptika für das eigene Kind

von * * *

Seit fast drei Jahren führt die DGSP mit Volkmar Aderhold als Speerspitze eine Art Anti-Neuroleptika-Kampagne. Danach müsste auf jeder Neuroleptika-Packung stehen: »Dieses Medikament gefährdet Ihr Leben.« So zumindest kommt das bei vielen von uns Angehörigen an: Wenn wir der Neuroleptikabehandlung unserer kranken Kinder zustimmen, machen wir uns schuldig. Wir nehmen ihren vorzeitigen Tod in Kauf. Ist das so? Oder ist es vielleicht nicht doch so, dass die kompetente Behandlung mit antipsychotischen Substanzen die Genesungschancen von psychosekranken Menschen drastisch erhöht, ihre Lebensqualität verbessert, sich günstig auf den Verlauf auswirkt, die Suizidgefährdung vermindert und die allgemeine Mortalität senkt?

Als mein Kind krank wurde, war ich seit mehr als 20 Jahren in der Psychiatrie tätig – in Kliniken, Tageskliniken und in der ambulanten Nachsorge. Ich hatte vor allem mit Kranken gearbeitet, die an Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis litten. Meine Felder sind Psychotherapie und Sozialpsychiatrie. Aber ich kenne mich auch ziemlich gut mit Medikamenten aus. Ich konnte die Entwicklung von Sozialpsychiatrie und Psychopharmakotherapie so ziemlich von Anfang an mitverfolgen. Als ich mein Studium begann, war Haloperidol gerade auf den Markt gekommen. Chlorpromazin wurde immer noch häufiger als Antihistaminikum eingesetzt als zur Behandlung von Psychosen und Benzodiazepine gab es noch nicht.

Ich hatte das Glück, für meine Facharztausbildung eine sehr aufgeschlossene menschlich zugewandte Klinik zu finden. Mein damaliger Chef hatte vorher eine Anstalt geleitet und wusste – mit leiser Ironie – von den Vorteilen knapper Haushalte zu berichten: man dürfe dann eben nicht zu viele Medikamente kaufen. Er war kein Medikamentengegner. Aber er war skeptisch, was ihre Wirkungen anbetraf.

Im Übrigen schickte er uns auf Reisen. So begegnete ich in den sechziger Jahren Ronald Laing in seiner frühen therapeutischen Wohngemeinschaft Kingsley Hall, Loren Mosher, dem Schöpfer des Soteria-Gedankens, Josua Bierer, dem Tagesklinikgründer, Maxwell Jones, den Urvater der therapeutischen Gemeinschaft und nicht

zuletzt John Wing und Douglas Bennett, den Paten der Psychiatriereform in den deutschsprachigen Ländern, und in den siebziger Jahren u.v.a. Franco Basaglia und Luc Ciompi.

Die Skepsis der frühen Jahre

Sie alle waren Psychopharmaka-Skeptiker, keine Gegner. Selbst Laing nicht. Er glaubte nur nicht, dass es so etwas wie Schizophrenie gebe. Und er machte sich nicht selber die Hände schmutzig. Er ließ seinen Patienten die Medikamente von ihren Hausärzten verschreiben – in den sechziger und in den siebziger Jahren eine unter Psychotherapeuten weit verbreitete Praxis. Von Basaglia ist das Zitat verbürgt: Richtig angewandt sei das Medikament in der Psychiatrie ein Instrument der Befreiung.

Nicht dass wir diese Kronzeugen brauchten: Alle unsere Lehrer und einzelne von uns hatten die Zeit vor Einführung von Neuroleptika und Antidepressiva noch erlebt. Keiner von ihnen wünschte sie sich zurück. Aber alle wussten um die Begrenztheit der neuen Medikamente, deren zentrale Wirkungen ihre Pioniere in den fünfziger Jahren als »psychomotorische Dämpfung, emotionale Ausgeglichenheit und Affektive Indifferenz« auf der Grundlage eines »hirnlokalen Psychosyndroms« beschrieben hatten.

Medikamente waren für uns das kleinere Übel, nicht das große Wunder. So blieb es zunächst auch. Aber immer war klar, dass sie nur ein Teil der Therapie sein konnten, dass Milieuthérapie und psychotherapeutische Begleitung dazugehörten. Angesichts der realen Brutalität der psychiatrischen Krankenversorgung außerhalb der Universitätskliniken blieb das zunächst Utopie: Nicht selten wurden damals Medikamente missbraucht, um eine Art Friedhofsruhe in den Anstalten herzustellen - mit allen schlimmen Folgen.

Gut oder böse – Fluch oder Segen?

Mit der beginnenden Ära der Hochdosierung Mitte der 70er-Jahre änderten sich die Dinge. Nun waren es unsere Schüler, wie sich von den Sirenengesängen jener unglücklichen Verbindung von Scylla Pharma-Industrie und Charybdis fachlichen Meinungsführern gefangen nehmen ließen. Da waren auf der einen Seite die Geschäftemacher; auf der anderen oft die jungen unerfahrenen Therapeuten, die das Leid ihrer Patienten nicht aushielten und wähten, sie könnten mit der Hochdosierung deren Heilung erzwingen. Über all dem ist in Vergessenheit geraten, dass wie es damals auch mit

extremer Niedrigdosierung und sogenannter Intervalltherapie in der Nachsorge versuchten – leider nicht mit dem erhofften Erfolg.

Seit 1979 ist bekannt, dass es die Sozialpsychiater sind, die die meisten Neuroleptika einsetzten. Das schmerzt. Aber es hat seine Logik. Die Sozialpsychiater waren von Anfang an diejenigen, die sich der Langzeitbehandlung und Betreuung von psychosekranken Menschen verschrieben haben.

Die Forderungen etwa des schwedischen Immunologen Lars Martensson, des Neo-Antipsychiaters Marc Rufer (und der Grünen in Bayern) nach dem Verbot der Neuroleptika schließlich, waren schlicht absurd. Aber das Pendel war umgeschlagen, und das gründlich. Es ging plötzlich nicht mehr um gute oder schlechte Pharmakotherapie. Es ging um gut und böse. Die 1984 gegründete Berner Soteria wurde so zur Kronzeugin dafür, dass es auch ohne Neuroleptika gehe. Das einzige Problem dieser Kronzeugin war, dass es nicht ging, selbst bei den ausgewählten Ersterkrankten nicht, die freiwillig in Behandlung gekommen waren (Ciompi selber stellte das anlässlich der Feier zum 10-jährigen Bestehen unmissverständlich klar). Für mich bewies die Soteria etwas anderes: es ging mit viel weniger Medikamenten – mit so wenigen, wie das in den sechziger Jahren üblich war.

Wie das bei moralischen Auseinandersetzungen so ist, war eine rationale Diskussion nicht möglich. Immerhin setzte sich – weltweit übrigens – allmählich eine Tendenz zur niedrigeren Dosierung von Neuroleptika durch.

Wie würde ich mich verhalten

Ich hatte mich im Lauf der Jahre immer wieder gefragt, wie ich wohl reagieren würde, wenn ein naher Angehöriger an einer Psychose erkranken würde. Würde ich dann wanken? Oder würde ich ihn so behandeln, wie ich das in den vergangenen Jahren bei allen meinen Patienten getan hatte.

Nun stand ich vor genau dieser Frage. Nicht ganz unerwartet, aber am Ende dann doch schockierend plötzlich. Mein Sohn war nie ein Sorgenkind gewesen, empfindsam zwar, aber fröhlich, vielseitig begabt und sozial kompetent mit entsprechenden großen Plänen für die Zukunft. Dann allerdings, mit 18, war er in eine Krise geraten. Er verlor sein Selbstvertrauen. Er zog sich zurück. Seine Leistungen in der Schule ließen nach. Er war verängstigt und bat um Hilfe. Er verlangte ein Medikament gegen seine Angst. Tatsächlich half ein Tranquilizer.

Aber von da an war für ihn nichts mehr, wie es war. Er hatte Mühe. Er benötigte erstmals in Ihrem Leben Nachhilfeunterricht. Er machte immer wieder Phasen von Angst durch, auch Angst vor anderen Menschen. Er hatte manchmal das Gefühl, sie redeten über ihn. Schließlich schaffte er das Abitur mit Ach und Krach. Danach fiel er in ein tiefes Loch. Er nahm das geplante Studium nicht auf und machte stattdessen ein Praktikum. Wir machten uns natürlich grosse Sorgen. Aber Kollegen und Freunde beruhigten uns: das werde sich schon auswachsen.

Und dann eskalierte die Situation. Er wurde von Angst getrieben. Er fühlte sich ständig verfolgt. Er berichtete schließlich über Stimmen, die über ihn redeten. Schließlich zerfiel sein Denken. Es war plötzlich völlig durcheinander. Diese letzte Phase vollzog sich innerhalb wenige Tage. Die Klinikeinweisung wurde unvermeidbar. Für uns war das ein Schock, wie für alle Angehörigen in dieser Lage.

In der akuten Psychose erhielt er sofort Medikamente. Das war auch richtig so: er war außer sich vor Angst. Die psychotische Kernsymptomatik bildete sich innerhalb weniger Tage zurück. Nach drei Wochen konnte er in die Tagesklinik überwechseln. Nach weiteren sechs Wochen wurde er in ambulante Behandlung entlassen. Es war gar nicht so einfach, einen nachbehandelnden Arzt zu finden. Der Auftrag von der Klinik, er möge sich selber jemanden suchen – den Patienten so häufig bekommen – scheiterte kläglich. Aber auch als ich mich darum bemühte, blieb es schwierig. Aber schließlich klappte es. Tatsächlich blieb er mehr als 15 Jahre bei der gleichen Ärztin in Therapie, die zugleich Psychotherapie und medikamentöse Nachsorge war.

In diesen Jahren lernte ich als Angehöriger viel über die Krankheit und über Medikamentennebenwirkungen, das in keinem Lehrbuch steht. Die Frage der Beendigung der Medikamentenbehandlung stellte sich über diese ersten zehn Jahre leider nie, nachdem mehrere vorsichtige Reduktionsversuche zur Wiederkehr von produktiven Krankheitssymptomen geführt hatten. In dieser Zeit absolvierte er zunächst eine kaufmännische Lehre – mit gutem Erfolg. Danach entschloss er sich doch noch zum Studium der Betriebswirtschaft.

Mitten im Studium erlitt er einen Rückfall: Er hatte über neun Jahre ein konventionelles Neuroleptikum als Monotherapie erhalten, als wir und seine behandelnde Ärztin uns unter Druck fühlten, unserem Sohn nahe zu bringen, es doch mit einem der neuen Atypika zu versuchen. Das Ergebnis war eine Katastrophe. Er kollabierte beim

Umsetzungsversuch und lehnte danach nicht nur das neue sondern auch das alte Medikament ab.

Die ersten Wochen ohne Medikamente erlebte er, wie nicht anders zu erwarten, als Befreiung. Danach kam – lehrbuchmäßig – die Wiedererkrankung: nach zehn Jahren sozialer Stabilität bei annähernder Symptombefreiung ging es rasant bergab. Diesmal stand zum Glück die Angst nicht im Vordergrund. Er war getrieben. Er verhielt sich sehr auffällig und aggressiv. Er lehnte jede Hilfe ab. Sein Vermieter verständigte schließlich Polizei und Gesundheitsamt. Das Ergebnis war eine Zwangseinweisung.

Die Medikamente, die er diesmal anfangs gegen seinen Willen erhielt, wirkten, anders als bei der ersten Erkrankung mit Verzögerung. Er erholte sich nur langsam. Aber er konnte sein Studium wieder aufnehmen. Es ging ihm in der Folgezeit nach einiger Zeit wieder verhältnismäßig gut; aber nicht so gut wie vor dem Umstellungsversuch. Nur mit dem Unterschied, dass er vorher ein Neuroleptikum in niedriger Dosierung erhalten hatte, jetzt aber zwei in verhältnismäßig hoher Dosierung und zusätzlich einen Mood Stabilizer.

Nicht dass ich das in Ordnung fand. Aber es ging mir wie anderen Eltern auch. Ich hatte wenig Einfluss. Die behandelnden Ärzte wollten nicht, dass ich mich einmischte, trotz Erlaubnis meines Sohnes. Er handhabte die Medikation schließlich eigenmächtig und balancierte in den darauf folgenden Monaten regelmäßig am Rande der psychotischen Dekompensation entlang. Seine Anrufe waren oft Realitätsüberprüfungen: ob die Stimmen, die er hörte, von innen kamen oder von außen, ob im Café wirklich jemand hinter seinem Rücken tuschelte.

Ausgerechnet während eines Auslandssemesters, vor dem wir Angst gehabt hatten, ging es ihm viel besser. Aber danach, während Examensvorbereitung befreite er sich erneut von den Nebenwirkungen seiner Medikamente, unter denen er gerade eine ansehnliche Diplomarbeit verfasst hatte. Bei den mündlichen Prüfungen war er wieder voll in der Psychose. Für uns erstaunlich hatte er sie im Griff. Und er zog seine Prüfung durch, geplagt von Ängsten, Verfolgungsideen und böswilligen Stimmen – mit gutem Ergebnis übrigens.

Danach kam eine ganz schlimme Zeit. Er fand keine Arbeit. Er fiel in ein tiefes Loch. Er war verzweifelt. Er war erstmals depressiv. Aber er rettete sich in Überaktivität und Umtrieblichkeit, bis von einem Tag auf den anderen der völlige Zusammenbruch er-

folgte. Er schloss sich ein. Er brach jeden Kontakt ab. Er telefonierte nicht mehr und nahm keine Anrufe mehr an. Und das hörte nicht nach einer, nicht nach zwei, nicht nach drei Wochen auf. Er öffnete nicht, als wir klopfen. Er rührte sich einfach nicht. Unsere Ängste nahmen von Tag zu Tag zu. Wir wussten am Ende nicht, ob er noch lebte. Ich alarmierte schließlich den Sozialpsychiatrischen Dienst. Das Ergebnis nach dem Hausbesuch ist vielen Angehörigen wohlbekannt: Er sei zwar dringend behandlungsbedürftig, aber es sei keine dringende Gefahr für sich selber oder für andere zu erkennen.

Während wir noch darüber nachdachten, was zu tun sei, nahm die Geschichte eine unerwartete Wendung zum »Guten«. Er mobilisierte selber die Polizei. Er bat sie um Hilfe. Er werde bedroht. Die Beamten erkannten die Situation sofort. Sie schlugen ihm vor, ihn in eine Klinik zu bringen. Er stimmte sofort zu. Diesmal dauerte es Monate, bis er einigermaßen zurechtkam. Die Medikation allerdings war weiterhin eher abenteuerlich. Und niemand traute sich, sie zu verändern. In den Monaten danach nahm er massiv an Gewicht zu. Vermutlich waren zwei seiner Medikamente dafür verantwortlich, der Mood Stabilizer und das Atypikum, das er in Kombination mit einem konventionellen Neuroleptikum erhielt.

Irgendwann platzte uns Eltern der Kragen. Wir wussten, es muss sich was ändern. Die Gewichtszunahme um fast die Hälfte seines Körpergewichts von 70 auf über 100 Kilo war nicht nur entstellend. Sie wäre mittelfristig lebensbedrohlich gewesen. Aber was tun? Nach den Erfahrungen der vergangenen 15 Jahre einschliesslich jener mit den damals vorhandenen Atypika sahen wir nur die Umstellung auf Leponex als Ausweg. Mein Sohn wusste auch, dass es so nicht weitergehen konnte. Wir haben lange diskutiert, über die Risiken, über die Chancen, über die Hypothek, dass dem Leponex ebenfalls eine Gewichtszunahme zugeschrieben wird, dass sie sogar relativ häufig ist. Er entschied sich, das Risiko einzugehen. Seine behandelnde Ärztin war einverstanden.

Die Umstellung war langwierig und mühselig. Aber danach stellte sich allmählich die positive Wirkung der neuen Medikation ein. Die fortbestehende Symptomatik trat allmählich in den Hintergrund. Sie verschwand allerdings nicht ganz. Aber mein Sohn konnte sich von seinen Stimmen und von den Ideen, bestimmte Leute wollten ihm Böses immer wieder distanzieren. Meistens schaffte er es, damit zurechtzukommen, damit zu leben. Innerhalb der beiden darauf folgenden Jahre verlor er massiv an

Gewicht. Er stabilisierte sich. Er schafft es, einige Stunden täglich zu arbeiten, wenn er Arbeit fand. Er freut sich seines Lebens, obwohl dies ganz anders aussieht, als er sich das einmal vorgestellt hat.

Wäre ohne Medikamente alles besser gelaufen? Haben wir uns schuldig gemacht?

Muss ich mich angesichts der neuen Anti-Neuroleptika-Kampagne nun fragen, ob ich mich schuldig gemacht habe. Ich weiß, viele Angehörige tun das. Und die Protagonisten der neuen Debatte müssen sich fragen, ob sie sich dessen bewusst sind, und ob sie das wollen. Die Debatte befasst sich fast ausschließlich mit den Risiken der Neuroleptika, mit ihren unerwünschten Wirkungen und mit ihren unbestreitbaren Missbrauch. Über ihren potentiellen Nutzen, ihre nicht ganz selten segensreiche Wirkung, wird vornehm geschwiegen.

Das hat m. E. auch damit zu tun, dass die Anti-Neuroleptika-Fundamentalisten der »Enkel-Generation« entstammen. Sie haben die Psychiatrie ohne Psychopharmaka nicht mehr miterlebt. Auch ihre Lehrer haben das nicht. Ihnen hat niemand aus eigenem Erleben über die Zeit davor berichtet: die Psychiatrie der Schocktherapien, der Dauerbäder, der 100.000-fachen Isolationen und Fixierungen. Ich werde die Erzählungen eines meiner Lehrer, eines früheren Anstaltspsychiaters, immer im Ohr behalten, die in der Feststellung gipfelten: »Es war die Hölle!«.

Aber hätten wir nicht zwischenzeitlich versuchen müssen, die Medikamente abzusetzen oder wenigstens zu reduzieren. Wir haben es in Kooperation mit unserem Sohn in den ersten Jahren immer wieder versucht. Er hat nach der ersten psychotischen Krise unter Medikamenten eine Lehre abschließen und ein Studium vorantreiben können. Wir alle gemeinsam haben das Erreichte riskiert, als wir naiv den Versprechungen der Protagonisten der Neuroleptika der zweiten Generation glaubten. Das Ergebnis war die erste Dekompensation mit andauernden quälenden Symptomen. Erst nach sechs Jahren und einem weiteren Rückfall kam mit der Umstellung auf Leronex die Wende. Es dauerte noch einmal Jahre, bis er die Lebensqualität von vor dem ersten Rezidiv wieder erreichte. Diese Jahre waren gekennzeichnet von Mehrfachmedikation, entstellender Gewichtszunahme und vor allem von Ratlosigkeit und Verzweiflung, von Perspektivlosigkeit bei allen Beteiligten.

Unser Einfluss auf die Medikation war in diesen Jahren begrenzt. Angehörige, die vom Fach sind, werden leicht zum Schrecken der Therapeuten. Aber auch mein Sohn, der zwischen alle Stühle zu geraten drohte, verbat sich über längere Zeit die Einmischung seiner Eltern. Ich bin überzeugt davon, dass seine Therapeuten sichtlich redlich Mühe gaben. Das einzige was ihnen was ich ihnen übel nehme, ist die freigiebige Vergabe von Mood Stabilizern ohne plausible Indikation.

Natürlich frage ich mich gelegentlich, ob ich mich anders verhalten würde, wenn ich noch einmal am Anfang stünde. Mit den Kenntnissen, die ich heute habe, hätte ich die Umsetzung von Haloperidol auf ein neues Neuroleptikum um einige Jahre hinausgezögern versucht. Nach meinen heutigen Kenntnissen erscheinen mir die Risiken einer Medikamentenumstellung bei kompensierter Psychose als viel größer als damals. Und nach den bitteren Erfahrungen der Jahre nach der ersten Dekompensation hätte ich mich viel früher für eine Leponex-Medikation stark gemacht.

Versäumte Frühintervention?

Etwas anderes macht mir viel größere Probleme: Zwei Jahre vor der ersten psychotischen Krise hatte ich während einer Fortbildung über die beginnende Psychose einer Aha-Erlebnis: das ist die stimmigste Erklärung für die Probleme meines Sohnes. Diese Überzeugung verfestigte sich im Lauf der darauffolgenden Jahre. Aber unsere Psychiaterfreunde, die von den Problemen wussten, meinten einhellig: Du spinnst! Das sind ganz gewöhnliche Entwicklungsprobleme. Die werden sich wieder auswachsen. Auch der Jugendpsychiater, den er aus eigenem Antrieb aufsuchte, gab Entwarnung. Ich hoffte ja, dass die anderen Recht hatten. Aber ich glaubte ihnen nicht.

Die Frage bleibt, hätte ich ihm nicht zu stabileren Entwicklungsjahren verhelfen können, wenn ich zu meiner Wahrnehmung gestanden hätte? Andererseits habe ich ihm zu zwei Jahren ohne Psychiatisierung und Etikettierung verholfen, in denen er sich auf seine veränderte Lebenssituation einstellen konnte, ohne die stigmatisierende Diagnose »Schizophrene Psychose« mit sich herum zu schleppen. Oder wäre es vielleicht möglich gewesen, mit frühzeitiger Medikation den Ausbruch der Psychose ganz zu verhindern oder wenigstens um Jahre zu verschieben? Dann hätte ich einen schlimmen Fehler gemacht. Ich hätte Schuld auf mich geladen. Niemand möge mir sagen, das hätte man vielleicht auch ohne Medikamente mit entsprechenden psy-

chotherapeutischen und soziotherapeutischen Maßnahmen erreichen können. Aber wir haben als Eltern wirklich alles getan, was in der schwierigen Situation meines verletzlichen Sohnes möglich war.

Eine Frage zum Schluss

Eine Frage an die Anti-Neuroleptika-Fundamentalisten habe ich zum Schluss: Wie würden Sie sich in meiner Situation verhalten? Wie würden Sie sich verhalten, wenn Ihr Kind an einer Psychose erkrankte?

Und eine Bitte

Ich bitte darum, meine Anonymität zu wahren – nicht um meinetwillen, sondern um der Familie willen, die mitbetroffen ist.

PS: Dieser Text wurde in der Sozialen Psychiatrie (3/2010) veröffentlicht. Der Autor/die Autorin erhielt über die Redaktion mehrere Zuschriften. Zwei davon mit guten Ratschlägen von Volkmar Aderhold und Dieter Lehmkuhl wurden ebenfalls in der Sozialen Psychiatrie (4/2010) veröffentlicht.